Zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz niepełnosprawność intelektualna

Uniwersytet Pedagogiczny
im. Komisji Edukacji Narodowej
w Krakowie

Prace Monograficzne 980

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Zaburzenia ze spektrum autyzmu oraz niepełnosprawność intelektualna

Aktualne wyzwania i propozycje wsparcia

Redakcja naukowa
Ewelina Sobocha, Danuta Wolska

WYDAWNICTWO NAUKOWE
UNIWERSYTETU PEDAGOGICZNEGO KRAKÓW 2020

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Recenzenci:
dr hab. Krystyna Barłóg, prof UR
dr hab. Mieczysław Dudek

© Copyright by Wydawnictwo Naukowe UP, Kraków 2020

Redakcja: Ewa Zamorska-Przyłuska
Projekt okładki: Janusz Schneider

Zdjęcie na okładce: rodzeństwo Krysia i Filip (archiwum rodziny Bonarków)

ISSN 2450-7865
ISBN 978-83-8084-485-8
e-ISBN 978-83-8084-486-5
DOI 10.24917/9788380844858

Wydawnictwo Naukowe UP
30-084 Kraków, ul. Podchorążych 2
tel./faks 12 662-63-83, tel. 12 662-67-56
e-mail: wydawnictwo@up.krakow.pl

Zapraszamy na stronę internetową:
http://www.wydawnictwoup.pl

Druk i oprawa: Zespół Poligraficzny WN UP

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Spis treści

Wstęp 7

Część pierwsza
Wsparcie osób ze spektrum autyzmu

Krzysztof Gerc
Diagnoza kliniczna i jej znaczenie w procesie rozpoznawania zaburzeń ze spektrum autyzmu 13

Emilia Macałka, Gabriela Początek
Zadania rozwojowe okresu dorosłości w kontekście narracji autobiograficznych osób z ASD 29

Tomasz Gosztyła, Anna Prokopiak, Jacek Pasternak
Wdzięczność jako kluczowy czynnik rozwoju potraumatycznego u matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu 52

Monika Zaręba
Rozwój fizyczny i motoryczny dzieci z ASD w kontekście zaburzeń procesów integracji sensorycznej 72

Arkadiusz Pisarek, Eliza Nakonieczna, Agnieszka Pisarek
Metoda integracji sensorycznej w procesie wspomagania samoregulacji oraz rozwoju dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Model pracy w szkole specjalnej i poradni specjalistycznej 89

Nina Zawidniak
Rozwijanie umiejętności społecznych u dzieci z autyzmem na podstawie stosowanej analizy zachowania 101

Marzena Dąbrowska
Wpływ AAC na rozwój kompetencji komunikacyjnej u uczniów z ASD 117

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Część druga
Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną

Adam Mikrut
Poczucie jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem instytucjonalnego środowiska ich funkcjonowania – poziom i wybrane uwarunkowania 127

Ewelina Sobocha, Danuta Wolska
Predykatory decyzji o przystąpieniu do projektów zatrudnienia wspomaganego przez dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną 163

Piotr Wierzchosławski
Jean Vanier – człowiek „wrzucony" w świat osób z niepełnosprawnością intelektualną 180

Arkadiusz Pisarek
Pedagogika „vanierowska" fundamentem wspólnot Wiary i Światła w Polsce 188

Noty o autorach 199

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Wstęp

Informacja przekazana przez specjalistów rodzicom, że ich dziecko ma zaburzenia ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawność intelektualną, jest dla nich trudna do przyjęcia. Zaczynają intensywnie działać: szukają lekarzy, psychologów, terapeutów, pedagogów, którzy wyleczą dziecko, sprawią, że będzie zdrowe. Czas wędrówki po gabinetach, czas terapii, czas walki o to, by życie wróciło na normalne tory – by być rodzicami zdrowego dziecka. To zajmuje rok, czasem kilka lat, aż dochodzi się do momentu zgody na to, co niesie życie. Tak o tym mówi Piotr Bonarek (2019, s. 41), ojciec chłopca z autyzmem: „Filip jest Filipem, nie mógłby być inny, bo wtedy nie mógłby być sobą. (…) Nasz syn nie mieści się w tzw. normie społecznej. Kiedy ludziom brakuje nóg czy rąk, można pomyśleć o protezie, natomiast w przypadku autyzmu, jeśli by się chciało zastąpić inność tego człowieka, trzeba by wymienić go całego. Jeśli chciałbym mieć wyłącznie zdrowe dziecko, znaczyłoby to, że nie chciałbym mieć Filipa. A przecież nie oddalibyśmy go nikomu".

Czasem niepełnosprawność jest tłem życia rodzinnego, czasem życie całej rodziny jest jej podporządkowane. Zależy to przede wszystkim od nasilenia zaburzeń ze spektrum autyzmu lub głębokości niepełnosprawności intelektualnej.

Inspiracją do opracowania niniejszej publikacji było pragnienie pomocy rodzicom w towarzyszeniu dziecku z niepełnosprawnością oraz wskazanie profesjonalistom, jak pomoc realizować, by była jak najbardziej owocna. Autorki opracowania skoncentrowały się przede wszystkim na zaburzeniach ze spektrum autyzmu i niepełnosprawności intelektualnej, gdyż prowadzona terapia z osobami z tymi rodzajami niepełnosprawności wymaga żmudnej, wieloletniej pracy. Zaczyna ją diagnoza, której poświęcony jest rozdział opracowany przez Krzysztofa Gerca. Celem artykułu jest przedstawienie charakterystyki i zakresu realizacji diagnozy klinicznej (stanowiącej uzupełnienie medycznej diagnozy nozologicznej) zaburzeń ze spektrum autyzmu w porównaniu z innymi niepełnosprawnościami oraz zaburzeniami funkcjonowania, które okresowo w rozwoju człowieka mogą manifestować podobne objawy. Autor zwraca uwagę, iż rozstrzygnięcia współczesnej psychologii rehabilitacji wskazują na istotną modyfikację interpretacji możliwości rozwojowych człowieka z niepełnosprawnością oraz na dynamiczną

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

ewolucję objawów zaburzeń zdrowia psychicznego, ujawniającą się zwłaszcza w okresie dzieciństwa i adolescencji. Poglądy te zawierają jednocześnie konkluzję, że zapewnienie adekwatnego wsparcia terapeutycznego osobie z niepełnosprawnością wymaga pogłębionego, klinicznego rozpoznania specyfiki jej funkcjonowania i najczęściej przeprowadzenia diagnozy uwzględniającej kontekst funkcjonalny.

Kolejne dwa artykuły uzupełniają się: Monika Zaręba przedstawia teoretyczne podstawy integracji sensorycznej i wpływ na rozwój fizyczny i motoryczny dzieci z ASD, natomiast Arkadiusz Pisarek i jego zespół ukazują konkretną pracę z dzieckiem z wykorzystaniem tej metody w placówkach zajmujących się wsparciem, rehabilitacją i leczeniem osób z autyzmem.

Marzena Dąbrowska omawia wpływ AAC na rozwój kompetencji komunikacyjnej u uczniów ze spektrum autyzmu. Jest to zagadnienie ważne, gdyż wprowadzanie komunikacji alternatywnej nie jest łatwym zadaniem dla osób wspierających dzieci z autyzmem.

Część pierwszą zamyka artykuł Niny Zawidniak, która z przekonaniem utrzymuje, że można nauczyć osobę z autyzmem nawiązywać relacje koleżeńskie, pod warunkiem że będzie miała w dostatecznym stopniu rozwinięte umiejętności społeczne.

Część druga porusza problemy istotne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Adam Mikrut obszernie przedstawia wyniki badań dotyczące poziomu i wybranych uwarunkowań poczucia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem instytucjonalnego środowiska ich funkcjonowania. Ewelina Sobocha i Danuta Wolska, kontynuując podjęty wyżej temat, przedstawiają znaczenie aktywizacji zawodowej i czynniki, które wpływają na decyzje osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną o przystąpieniu do projektów zatrudnienia wspomaganego, które torują im drogę do podjęcia pracy.

Publikację zamykają rozdziały poświęcone pamięci Jeana Vaniera, zmarłego 7 maja 2019 roku, który dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców, przyjaciół, terapeutów stał się drogowskazem dającym odpowiedź na pytanie: Dlaczego niepełnosprawność intelektualna może być darem dla osoby nią dotkniętej i jej najbliższych?

Piotr Wierzchosławski w sposób niezwykle obrazowy ukazuje sylwetkę Jeana Vaniera, jego wizję człowieka, w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Arkadiusz Pisarek uzupełnia ten obraz o prezentację koncepcji pedagogicznej Jeana Vaniera, ukazuje jego głębokie relacje z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i niezwykłą moc wspólnot Wiary i Światła, skupiających osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców i przyjaciół.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Mamy nadzieję, że w niniejszej publikacji Czytelnik znajdzie wskazówki, które ułatwią mu towarzyszenie osobie z niepełnosprawnością w jej codzienności z uwzględnieniem roli, jaką przyszło mu pełnić: Rodzica, Przyjaciela, Terapeuty. Tak, aby każdy, bez względu na to, jaka rola mu przypadła, „był uważny i wrażliwy, by żył więzią wzajemnego zaufania, by za osłabionym ciałem umiał odkrywać i słyszeć wołanie osób, by stwarzał spotkania osoby z osobą, a nie tylko pomagał stawać się «normalnym»" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 61).

Ewelina Sobocha
Danuta Wolska

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Część pierwsza

Wsparcie osób ze spektrum autyzmu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.1

Krzysztof Gerc
Uniwersytet Jagielloński

Diagnoza kliniczna i jej znaczenie w procesie rozpoznawania zaburzeń ze spektrum autyzmu

Wprowadzenie

Wczesna i prawidłowa diagnoza zaburzeń psychicznych u dzieci i młodzieży jest współcześnie istotnym wyzwaniem zarówno dla reprezentantów środowiska medycznego – pediatrów, psychiatrów i neurologów dziecięcych, jak też przedstawicieli nauk społecznych. Ważnym aspektem oceny symptomów zaburzenia, dokonywanej z perspektywy medycznej, jest także często uprzednia charakterystyka funkcjonowania dziecka dokonana przez psychologa lub pedagoga specjalnego. Wczesna, związana m.in. z upowszechnieniem badań przesiewowych diagnoza umożliwia udzielanie odpowiedniej pomocy terapeutycznej dzieciom, u których stwierdza się występowanie różnych symptomów zaburzeń zdrowia psychicznego, w tym ASD. Jest również szansą na zminimalizowanie konsekwencji ewolucji objawów zaburzenia w życiu tych osób.

U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) wskazuje, że autyzm rozpoznaje się aktualnie w USA u 1 na 59 dzieci (Baio i in., 2018), co oznacza – w porównaniu z 2000 rokiem – 150-procentowy wzrost rozpoznawalności tego zaburzenia. Jednocześnie można zauważyć, że sposób identyfikacji oraz opisu objawów autyzmu różni się nieco w Europie i USA (Pietras i in., 2010; Pisula, 2012). W Polsce pewne różnice w rozpoznawaniu ASD dostrzegalne są także zależnie od regionu kraju i zapewne – dostępności specjalistów (Piskorz-Ogórek i in., 2015).

A. Rynkiewicz z zespołem (2018) wskazując, w jak odmienny sposób – w kontekście tradycyjnie sformułowanych kryteriów zaburzenia – może ujawniać się autyzmu dziewcząt i chłopców, zauważają również znaczenie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

czynników psychologicznych, społecznych i kulturowych w rozpoznawaniu tego zaburzenia, co koresponduje z wynikami badań innych autorów (Parish-Morris i in., 2017; Ormond i in., 2018) podejmowanych w tym zakresie.

Przedstawione okoliczności stanowią inspirację do podkreślenia znaczenia wieloaspektowej, tj. medycznej (nozologicznej) oraz klinicznej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) stanowią zespół szczególnych deficytów, implikujących określony rodzaj niepełnosprawności oraz oznaczających wyraźne trudności diagnostyczne. Obraz kliniczny ASD jest złożony, a w kontekście uznanej współcześnie wieloczynnikowej, neurobiologicznej etiologii tego zaburzenia wymaga w postępowaniu diagnostycznym współpracy wielu specjalistów, reprezentujących różne dyscypliny wiedzy.

A. Kępiński (2002) podkreślał, iż postawienie precyzyjnej diagnozy stanowi pierwotny, a zarazem niezbędny i ukierunkowujący warunek podjęcia skutecznego procesu terapeutycznego. Dla osób z autyzmem i ich rodzin wydaje się to szczególnie istotne ze względu na okoliczności, które implikuje sam proces terapeutyczny. Oznacza on konkretne zmiany w przebiegu rozwoju, urozmaicenie i/lub ograniczenia w aktywności osoby, a czasem także potrzebę modyfikacji celów życiowych.

Warto w tym kontekście przywołać również konstatację autorów DSM-5, iż stosowanie standardów diagnozy autyzmu, zgodne z uprzednio obowiązującą klasyfikacją: DSM-IV-TR (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, *Fourth Edition, Text Revision*), oznaczało podwyższone ryzyko niedostosowania ścieżek terapeutycznych do charakteru zaburzeń m.in. poprzez dokonywanie charakterystyki deficytów za pomocą czterech odrębnych kategorii: zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne (*Childhood Disintegrative Disorder*, CDD) oraz inne całościowe zaburzenia rozwojowe, nieujęte w pozostałych kategoriach diagnostycznych (*Pervasive Developmental Disorder not Otherwise Specified*, PDD-NOS). Standardy stosowania kryteriów zaburzeń, jak pokazały analizy (APA, 2014), nie były w sposób tożsamy stosowane w różnych ośrodkach terapeutycznych. Zastrzeżenia względem DSM-IV-TR wynikały m.in. ze sposobu, w jaki klasyfikacja ta pozwalała interpretować autyzm oraz wątpliwości, których nie rozstrzygała: dotyczyły one relatywnie małych różnic w charakterystykach (pomiędzy diagnozowaniem osób dobrze funkcjonujących z autyzmem i zespołem Aspergera, opisywaniem zespołu Aspergera w kategoriach „dziwnych zachowań", oderwanych od kontekstu realnych trudności doświadczanych przez osobę je ujawniającą lub minimalizujących znaczenie tych trudności).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

E. Pisula (2005) zaproponowała, by w kontekście faktu, iż diagnoza autyzmu opiera się głównie na metodach klinicznych, rozpoznanie stawiał zespół specjalistów, w skład którego wchodziliby: psychiatra dziecięcy, psycholog oraz logopeda. Dziś coraz powszechniej wspomina się również o znaczeniu konsultacji neurologicznej oraz pedagogicznej w rozpoznawaniu ASD (Waś i in., 2011).

Przyjmuje się obecnie, iż autyzm jest zaburzeniem o podłożu neurobiologicznym (Minshew i in., 2005), genetycznym (Rutter, 2005) oraz dodaje się, iż – wedle wybranych koncepcji (Gilberg, 2005; Mundy i in., 2007) – niezależnie od neurobiologicznej etiologii ważne znaczenie w ewolucji jego objawów mogą odgrywać czynniki determinujące rozwój dziecka w okresie życia prenatalnego, perinatalnego i postnatalnego.

Diagnozowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu dotyczy zatem funkcjonowania bardzo zróżnicowanej grupy osób. Znajdują się w niej dzieci nieposługujące się funkcjonalnie mową, osoby agresywne i autoagresywne, osoby z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia (w tym również osoby niepełnosprawne umysłowo w stopniu głębokim), ludzie ujawniający zachowania stereotypowe manifestowane w bardzo istotnym nasileniu, ale także osoby dobrze funkcjonujące poznawczo, sprawnie posługujące się mową, lecz ujawniające charakterystyczne dla ASD zaburzenia w sferze interakcji społecznych, ograniczone i sztywne zainteresowania oraz zachowania, opisane w klasyfikacjach medycznych. W procesie diagnostycznym kluczowe wydaje się zatem uwzględnienie konkluzji E. Pisuli: „zróżnicowany charakter ostatecznej ekspresji autyzmu jest zdeterminowany rodzajem czynników inicjujących powstanie zaburzenia, siły ich oddziaływania i związków między nimi" (Pisula, 2012, s. 57).

Trudności w dokonaniu prawidłowej klasyfikacji objawów i komplikacje we właściwym rozpoznaniu zaburzeń ze spektrum autyzmu wynikają ze znacznego zróżnicowania symptomów. Ich identyfikacja wymaga zastosowania podejścia interdyscyplinarnego, postulowanego zresztą przez badaczy (Coleman, 2005), zarówno tych, którzy akcentują znaczenie czynników neurobiologicznych (Courchesne, 2000; Mratz, Dixon, 2009; Maldergem i in., 2014), jak też zwolenników modeli neuropoznawczych w ewolucji objawów autyzmu (Lord, Bishop, 2015; Lord i in., 2018; Baron-Cohen, Lombardo, 2017). Jak wspominano, diagnozę można realizować w dwóch zakresach: medycznym (odnosi się do niego głównie diagnoza różnicowa i nozologiczna) oraz klinicznym (perspektywa diagnozy funkcjonalnej). W obydwu sytuacjach oznacza to konieczność respektowania przyjętych standardów postępowania diagnostycznego i terapeutycznego, opartych na dowodach naukowych, właściwych i uznanych dla konkretnej dyscypliny naukowej.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Miejsce diagnozy klinicznej w ogólnym procesie diagnostycznym

Rosnąca popularność i zainteresowanie diagnozą kliniczną, zwłaszcza wśród przedstawicieli nauk społecznych, wynika – jak się wydaje – z trzech zasadniczych przesłanek. Pierwszą jest dostrzeżenie faktu popularyzacji modelu biopsychospołecznego niepełnosprawności oraz związanej z nim Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Heath*, ICF). Drugą przyczynę stanowią zauważalne (zwłaszcza w środowisku badaczy aplikujących osiągnięcia badań podstawowych do praktyki terapeutycznej) różnice w ujawnianiu się i realizacji tendencji rozwojowych, lecz też progresu zaburzeń u osób z analogicznym rozpoznaniem nozologicznym (diagnozą medyczną). Trzecia przesłanka jest rezultatem potrzeb (zwłaszcza środowiska dydaktyków i nauczycieli specjalistów) na co dzień pracujących z osobami z zaburzeniami zdrowia psychicznego, w tym również z dziećmi i młodzieżą z ASD, na których m.in. przepisy prawa oświatowego nakładają obowiązek dostosowania warunków kształcenia do potrzeb dziecka wynikających z jego niepełnosprawności. Zapewnienie adekwatności i skuteczności zastosowania określonych metod i środków dydaktycznych nie jest możliwe bez uprzedniego dokonania szczegółowej charakterystyki funkcjonowania osoby. Do przedstawienia szczegółowego planu rewalidacyjnego nie wystarczy krótkie rozpoznanie medyczne, nawet jeśli jego implikacją jest pozyskanie stosownego orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, zapewniającego placówce oświatowej subwencję, która umożliwia udzielanie uczniowi lub wychowankowi wieloaspektowej pomocy pedagogicznej. Przydatna jest charakterystyka kliniczna, która pozwala na dokonanie opisu funkcjonowania człowieka w kontekście lub w połączeniu z jego problemami somatycznymi, poznawczymi, sensorycznymi lub innego rodzaju deficytami.

Diagnoza kliniczna nie jest ukierunkowana na kategoryczną klasyfikację zaburzenia, lecz uwzględnia funkcjonowanie człowieka w sensie ogólnym, odnosząc je do struktur ciała, jego aktywności oraz uczestnictwa w życiu społecznym. Uwzględnia także relacje pomiędzy osobą a środowiskiem, w którym żyje.

Rozpoczynając diagnozę o charakterze funkcjonalnym (klinicznym), uwzględnia się fakt, iż rozpoznanie medyczne stawiane przez lekarza jest jej integralnym elementem. W tym aspekcie ważne są tzw. objawy kryterialne zaburzenia. Klasyfikacje medyczne: ICD-10 (Pużyński, Wciórka, 2000) i ICD-11 (Gaebel i in., 2017) oraz DSM-V (APA, 2014), stając się – zgodnie z założeniami ich twórców – narzędziami coraz bardziej otwartymi i dostępnymi dla przedstawicieli różnych środowisk i dyscyplin wiedzy oraz zainteresowanych nimi pacjentów, opisują autyzm przede wszystkim

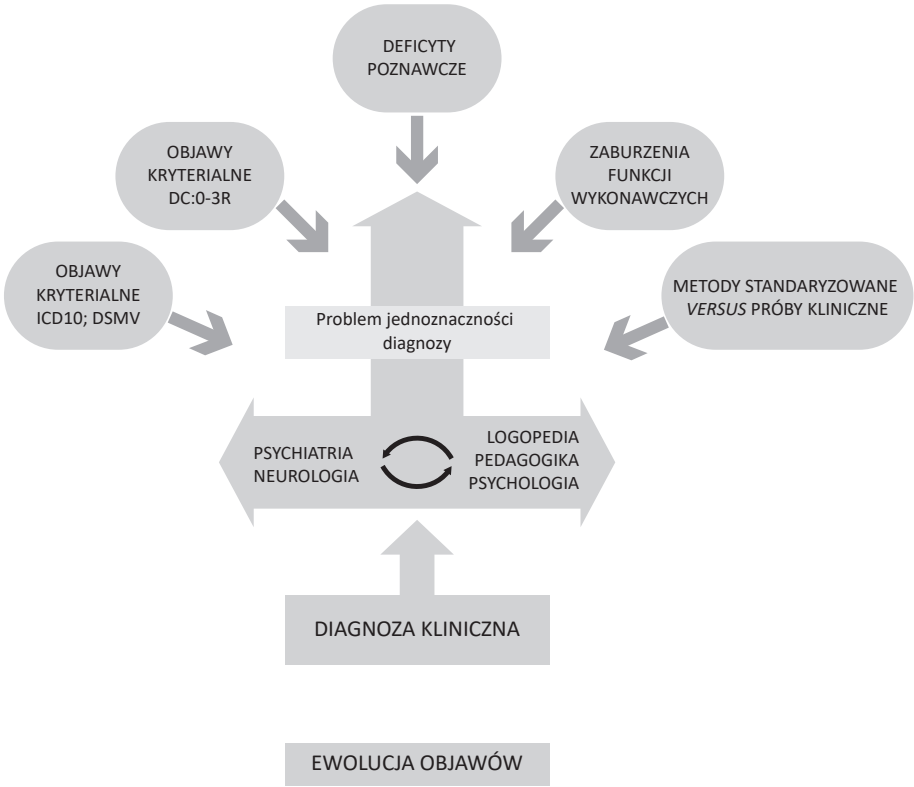
Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

w oparciu o kategorie behawioralne. Nie analizują biologicznego podłoża zaburzenia, lecz charakteryzują zasadnicze obszary, w których stwierdza się lub wyklucza nieprawidłowość. Są to odpowiednio dla przyjętej klasyfikacji: zaburzenia w sferze interakcji społecznych, komunikacji (werbalnej i niewerbalnej) oraz sztywne wzorce zachowania, oznaczające deficyt wyobraźni oraz rozwoju kompetencji uczestnictwa dziecka w zabawie lub też (w DSM-5) objawy uporządkowane w dwie podstawowe grupy symptomów: zaburzenia w społecznym komunikowaniu się oraz w interakcjach społecznych (jedna grupa kryterialna) oraz ograniczone wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności (druga grupa kryterialna). Według współczesnych kryteriów odmiennie zoperacjonalizowano symptomy zaburzenia, obecne u ludzi w różnym wieku. Opinie naukowców (Huerta i in., 2012; Weill Cornell Medical College, 2012) wskazują, że kryteria klasyfikacji zastosowane w DSM-5 spowodowały zmniejszenie ryzyka popełnianych błędów diagnozowania ASD, czyniąc sam proces diagnozy nozologicznej bardziej specyficznym i bliskim diagnozie klinicznej.

Warto odnotować, że istnieje również klasyfikacja DC:0–3R (Kmita, 2007), umożliwiająca ocenę nieprawidłowości rozwojowych małego dziecka (poniżej 3–4 roku życia) i pozwalająca na usytuowanie go – jeśli kryteria diagnostyczne zostaną potwierdzone – wśród dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Przywołana klasyfikacja jest uzupełnieniem innych, bardziej znanych systemów klasyfikacyjnych i pomocnym narzędziem dla praktyków. W odniesieniu do autyzmu wyróżniono w niej trzy poziomy zaburzenia możliwe do zaobserwowania u dziecka. Dotyczą one: zaburzeń tworzenia relacji i komunikowania się (z zastrzeżeniem, iż badanie w tej sferze możliwe jest po drugim roku życia dziecka), wielosystemowych zaburzeń rozwoju (obserwowalnych jeszcze przed drugim rokiem życia, a utożsamianych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w DSM-5 oraz ICD-11) oraz innych zaburzeń (w sytuacji, kiedy stwierdza się u dziecka obecność symptomów odzwierciedlających pojedyncze kryteria z całościowych zaburzeń rozwoju w ICD-10).

Lokalizację diagnozy klinicznej w ogólnym procesie diagnostycznym ASD ilustruje rycina 1.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336



Rycina 1. Usytuowanie diagnozy klinicznej w procesie rozpoznawania zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Źródło: opracowanie własne

Wraz z rozpoznaniem przez lekarza objawów kryterialnych ASD ważnym aspektem diagnozy klinicznej jest charakterystyka deficytów, ich kontekstu oraz nasilenia, a także kompetencji, które identyfikuje się u osoby badanej. Sama zaś diagnoza kliniczna jest złożonym procesem, który uwzględnia następujące aspekty (por. Groth-Marnat, 2009; Paluchowski, 2007; Cierpiałkowska, Soroko, 2014):

– informacje dotyczące osoby badanej, uzyskane przy pomocy różnych metod (rezultaty badań psychometrycznych, kwestionariuszowych, analizę danych biograficznych, rezultaty obserwacji, a także dane pochodzące z wywiadu klinicznego) oraz wiedzę o badanym i jego środowisku uzyskane od specjalistów – konsultantów różnych dziedzin i dyscyplin;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

– reakcje osoby diagnozującej na rezultaty badania, interpretowane w kategoriach syntetycznych, oraz reakcje osoby badanej i/lub jej rodziny na wyniki badania;
– kompetencje i doświadczenie diagnosty odnoszące się do posługiwania się przez niego konkretnymi narzędziami oraz cechy indywidualne diagnosty, takie jak: wiedza specjalistyczna, sprawność poznawcza, kompetencje emocjonalne, uwzględniane i stosowane w praktyce założenia teoretyczne oraz zdolność do autorefleksji i samokontroli w sytuacjach diagnostycznych;
– zmienne sytuacyjne związane z celem, czasem oraz środowiskiem przeprowadzanego badania.

Obok spełnienia kryteriów diagnozy medycznej w charakterystyce klinicznej (por. ryc. 1) istotne jest opisanie obszarów, w których najczęściej (choć nie u wszystkich autyków w jednakowo istotnym stopniu) manifestują się zaburzenia funkcjonowania poznawczego, charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Obejmują one zasadniczo deficyty dotyczące sfery werbalnej oraz tzw. kompetencji komunikacyjnych, które są istotne w kontekście procesu uczenia się, problemy z dokonywaniem uogólniania, trudności w zakresie myślenia abstrakcyjnego oraz zaburzenia w sferze mentalizacji. Duże znaczenie ma zidentyfikowanie w diagnozie klinicznej deficytów związanych z tzw. poznaniem społecznym, ponieważ liczne badania wskazują, że dysfunkcje w sferze intelektualnej, rozpoznawane u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (zwłaszcza u osób dobrze funkcjonujących z ASD), mogą być m.in. rezultatem problemów w zakresie przetwarzania informacji o znaczeniu społecznym (Brune, Brune-Cohrs, 2006). W licznych badaniach zrealizowanych z udziałem osób z ASD Simon Baron-Cohen z zespołem (2003, 2009, 2010) potwierdzili izolowane zaburzenie funkcji dokonywania atrybucji stanów mentalnych innych ludzi przy prawidłowym funkcjonowaniu myślenia abstrakcyjnego i/lub samokontroli emocjonalnej. Analogiczne badania prowadzone z osobami dorosłymi, u których stwierdzono uszkodzenie OUN, wskazują na: rozbieżność rezultatów badanych sprawności pomiędzy funkcjami wykonawczymi a kompetencjami dotyczącymi rozwoju ToM (Lough, Hodges, 2002), a także pomiędzy sprawnością werbalizacji i poprawnością gramatyczną wypowiedzi a ToM (Apperly i in., 2006). Badania (Chevallier i in., 2014) potwierdzają również znaczenie facylitacji społecznej w zadaniach poznawczych, wykonywanych przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Cytowani badacze wykazali, że osoby z ASD gorzej niż osoby z grupy kontrolnej rozwiązują zadania poznawcze w sytuacji ekspozycji społecznej. Tłumaczy to zjawisko przywoływane czasem przez nauczycieli, którzy odnosili wstępne wrażenie, że osoby z autyzmem są mało responsywne, nieadekwatnie reagują poznawczo,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

lecz zapytane o coś w sytuacji dla siebie bezpiecznej lub neutralnej społecznie odpowiadają, dysponując wiedzą, której się dydaktycy nie spodziewali.

Charakteryzując diagnozę kliniczną, warto również przywołać koncepcje opisujące teorię umysłu w konwencji modularnej, traktującej ją jako złożony proces poznawczy, uzależniony od funkcjonalności oraz interakcji procesów poznawczych określanych jako pierwotne lub podstawowe (Pluta, 2012). Dotyczy to np. sprawności osoby do przetwarzania informacji o charakterze społecznym i wiąże się ze zdolnością do dzielenia pola uwagi (identyfikacji twarzy, śledzenia kierunku patrzenia, rozpoznawania emocji, różnicowania prozodii czy kompetencji w zakresie rozpoznawania intencji innych osób oraz celów podejmowanej przez nich aktywności (Stone, Gerrans, 2006). Deficyt w zakresie każdego z wymienionych procesów może stanowić o spełnieniu jednego ze znanych powszechnie kryteriów zaburzeń ze spektrum autyzmu. W procesie tworzenia teorii umysłu biorą również udział złożone procesy poznawcze, których funkcjonalność można ocenić w trakcie diagnozy klinicznej. Należą do nich: koncentracja uwagi, funkcje językowe, kontrola wykonawcza (Saxe i in., 2006).

Diagnoza kliniczna pozwala scharakteryzować zakres oraz głębokość zaburzeń poznawczych niższego i wyższego rzędu (odpowiedzialnych m.in. za realizację przez autyków zadań o różnym poziomie trudności w kontekście ich aktywności swobodnej oraz modyfikowanej eksperymentalnie, ważnych w aspekcie zachowania się w nieznanej wcześniej sytuacji), a dzięki temu umożliwia przyjęcie adekwatnej strategii terapeutycznej.

Od diagnosty oczekuje się właściwego zaplanowania badania oraz jego kontekstu w taki sposób, aby charakterystyka funkcjonalna uwzględniała wszystkie procesy, które są zasobem osoby z autyzmem, oraz te, które stanowią dla niej obszar deficytowy – obszar do rozwoju.

Istotnym aspektem diagnozy klinicznej jest podjęcie próby ogólnego oszacowania sprawności poznawczej osoby z ASD. Głębokie deficyty poznawcze bywają istotną przeszkodą w realizacji tego zadania, choćby ze względu na fakt, iż u autyków stwierdza się – zwłaszcza w kontekście społecznym – obniżone kompetencje w zakresie posługiwania się mową, przy ogólnie wyższej sprawności przetwarzania danych abstrakcyjnych. Dlatego też ocena sprawności poznawczej osoby z autyzmem powinna uwzględniać możliwość zastosowania metod wykonawczych (stosowanych zgodnie ze standardami ich instrukcji) oraz – z uwagi na problemy komunikacyjne i inne deficyty właściwe ASD – prób klinicznych.

Poprzez zastosowanie prób klinicznych diagnosta może zaobserwować, w jaki sposób osoba z autyzmem poszukuje i dochodzi do rozwiązania zadania; w jaki sposób reaguje na motywację (zachętę) do jego kontynuacji

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

oraz które z potwierdzonych deficytów stanowią najistotniejszą ewentualną przeszkodę w finalizacji zadania.

Ważne w tym kontekście jest uprzednie wykluczenie przez lekarza (stanowi to element diagnozy różnicowej) przyczyn somatycznych obserwowanych trudności.

Cele i zakres diagnozy klinicznej

Celem diagnozy klinicznej jest pozyskanie charakterystyki sprawności osoby i kontekstu, w którym te kompetencje są manifestowane, oraz deficytów stanowiących o zaburzonym rozwoju, a także ułatwienie określenia przyczyn ich ujawniania.

Diagnoza kliniczna, odwołując się do biopsychospołecznego modelu zdrowia, zapewnia szacunek dla podmiotowości osoby z niepełnosprawnością, umożliwia opis i interpretację zaburzenia bez stygmatyzacji osoby oraz pozwala formułować zalecenia terapeutyczne w sposób umożliwiający ich weryfikację.

Charakterystyka funkcjonowania osoby z zaburzeniami rozwoju rozpoczyna się na ogół od stwierdzenia, czy, z jakiego powodu oraz jak długo pozostaje ona w specjalistycznej opiece medycznej. Następnie przeprowadza się badania: psychologiczne, pedagogiczne, logopedyczne (oraz inne niezbędne konsultacje) określające m.in.: poziom rozwoju fizycznego, umysłowego, społeczno-emocjonalnego, psychomotorycznego, rozwoju mowy i języka badanej osoby. Formułując wnioski, podkreśla się zasoby i słabe strony funkcjonowania osoby, jej możliwości i przewidywane ograniczenia. Odnotowuje się nastrój i motywację ujawniane przez badaną osobę w trakcie konsultacji oraz stopień zainteresowania proponowanymi zadaniami (ten aspekt diagnozy klinicznej jest szczególnie ważny w badaniach dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu). Istotne jest również dostrzeżenie ewentualnych symptomów nadpobudliwości, manifestującej się np.: poruszaniem się na krześle, próbami opuszczania miejsca badania itp.

Należy rejestrować sposób realizacji zadania przez badanego: refleksyjny, przemyślany i ukierunkowany, czy może dokonywany metodą prób i błędów, przypadkowy. Diagnoza kliniczna zawiera również informacje o ewentualnych reakcjach mimicznych lub werbalnych osoby badanej na zadawane pytania lub formułowane zadania, oraz o tempie, w jakim badany udziela odpowiedzi. Dość powszechny jest wniosek wynikający z praktyki klinicznej, że osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są w stanie udzielić poprawnej odpowiedzi testowej, przekraczając limit czasu przewidziany w instrukcji. Jest oczywiste, że – zgodnie ze standardami testowymi – zadanie takie w przypadku większości testów psychometrycznych nie może

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

zostać zaliczone; rezygnując jednak w podobnych okolicznościach z kontynuacji badania, pomimo potencjalnej szansy na udzielenie prawidłowej odpowiedzi przez badanego, ryzykujemy zdemotywowaniem osoby badanej i uzyskaniem rezultatu badania nieadekwatnego do jej realnych możliwości poznawczych i prezentowanej wiedzy. Dlatego w diagnozie klinicznej ważne jest również dostrzeżenie, czy osoba badania poszukiwała informacji zwrotnych na temat zadań, które wykonała, czy oczekiwała (lub nie) aprobaty oraz w jaki sposób reagowała na napotykane trudności (zniechęceniem, rezygnacją, irytacją, lękiem, pobudzeniem itp.).

Ważnym aspektem weryfikacji objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu u badanego dziecka jest ocena symptomów ujawnianej przez nie samokontroli oraz nietypowego sposobu wykorzystywania materiału testowego (np. w celu autostymulacji) w trakcie badania. Ten aspekt diagnozy klinicznej pokazuje, jak ważna jest współpraca zespołowa specjalistów realizujących diagnozę kliniczną oraz poprawne rejestrowanie uzyskiwanych informacji.

Obszarami do rozwoju (deficytowymi; słabymi stronami funkcjonowania) w diagnozie klinicznej dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu są najczęściej: niewyrażanie indywidualnych potrzeb w sposób werbalny, niekompensowanie deficytów mowy czynnej gestami, brak lub krótkotrwałe odwzajemnianie kontaktu wzrokowego, opóźnienie rozwoju emocjonalno-społecznego, deficyty w obszarze mowy i komunikacji, echolalie, problemy z dostosowaniem zachowania do kontekstu społecznego, obecność sztywnych i nieprawidłowych wzorców zachowania. Zauważalne są również zachowania wskazujące na symptomy nieprawidłowości w zakresie integracji bodźców pochodzących z otoczenia oraz z ciała, autostymulacje, zaburzenia w sferze rozwoju motorycznego, np. chodzenie na palcach itp.

W diagnozie funkcjonalnej (klinicznej) poddaje się również ocenie: wiedzę dziecka (lub szerzej osoby) z ASD dotyczącą rozumienia znaczenia gestów i mimiki innych osób oraz sposób reagowania na obecność innych w pomieszczeniu badania, spontaniczność lub ostrożność we wchodzeniu w interakcje społeczne (np. w sytuacji zabawy). Charakterystyka funkcjonalna zawiera również informacje na temat realizowanych metod motywowania osoby z ASD do nawiązania kontaktu diagnostycznego oraz wiedzę na temat ich skuteczności.

Ważny aspekt diagnozy klinicznej stanowią informacje o funkcjonowaniu osoby z ASD przedstawione przez otoczenie (w przypadku dziecka ich źródłem najczęściej jest rodzic/rodzice oraz pełnosprawne rodzeństwo) i dane uzyskane z przedstawionej diagnostom dokumentacji. Na ich podstawie możliwe jest scharakteryzowanie tzw. czynników środowiskowych/kontekstowych (w tym otoczenia fizycznego i społecznego, w jakim żyje osoba z ASD, oraz barier, na jakie relatywnie często napotyka, oraz czynników

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

facylitujących). Umożliwiają one m.in. ocenę stopnia dostępu badanej osoby do infrastruktury (przedszkola, szkoły, centrum kultury, muzeum, basenu, miejsca rekreacji i rehabilitacji) oraz szanse rozwoju zainteresowań.

Plan proponowanego postępowania diagnostycznego realizowanego w odniesieniu do osoby z ASD oraz osób z innymi zaburzeniami rozwoju sprowadza się do następującego schematu (ryc. 2):

obserwacja objawów zaburzenia przez środowisko dziecka
(niejednoznaczna, zmienna w czasie, dynamiczna,
wymagająca pilnej konsultacji specjalistycznej,
w tym medycznej)
↓
diagnoza różnicowa – medyczna
(konieczna obserwacja w sytuacjach społecznych i wykluczenie innych objawów somatycznych i/lub niepełnosprawności np. sensorycznej, intelektualnej jako wiodących)
↓
próba wyjaśnienia przyczyny objawów stwierdzanych u dziecka
(zróżnicowane, interdyscyplinarne perspektywy rozpoznania osadzone w praktyce diagnostycznej opartej na dowodach naukowych)
↓
diagnoza kliniczna
opis funkcjonalny opracowany przez zespół specjalistów
(obejmuje zaburzenia funkcjonowania, zaburzenia struktury organizmu, zaburzenia aktywności i uczestnictwa dokonany z uwzględnieniem czynników środowiskowych i indywidualnych)
↓
formułowanie zaleceń
organizacja praktyki terapeutycznej oraz określenie celów rozwojowych i terapeutycznych, a także sposobów ich ewaluacji/weryfikacji

Rycina 2. Schemat postępowania diagnostycznego uwzględniający diagnozę nozologiczną i kliniczną

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, 2009

Diagnoza kliniczna, odwołując się wprost do ICF (*Międzynarodowa Klasyfikacja*…, 2009), pozwala na sformułowanie spójnego, przydatnego w organizacji terapii obrazu człowieka z zaburzeniem zdrowia lub sprawności,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

zaś jednym z jej celów jest posługiwanie się ujednoliconym, częściowo standaryzowanym językiem. Dzięki temu umożliwia ona opisanie relatywnie szerokiego repertuaru doznań i zachowania konkretnej osoby. Wydaje się to szczególnie ważne, gdy uwzględni się fakt, że dla wielu (lecz nie wszystkich) dobrze funkcjonujących osób z autyzmem doświadczanie objawów tego zaburzenia oraz specyficznej dla niego wrażliwości emocjonalnej i poznawczej oznacza również element osobistej tożsamości (por. Gerc, 2014; Gerc, Jurek, 2017). Różnice w sposobie pojmowania przedstawionego problemu: autyzmu jako zaburzenia w środowisku autyków i ich rodzin oraz ustosunkowania do niego dobrze unaoczniają wypowiedzi znanych osób przyznających się do rozpoznania autyzmu: Temple Grandin – znanej profesor zootechniki Uniwersytetu Stanowego w Kolorado oraz Donny Williams – australijskiej artystki i pisarki, u której ASD rozpoznano w dorosłości.

Grandin (2006, s. 61) w autobiografii napisała: „gdybym mogła pstryknąć palcami i stać się nieautystyczna, nie uczyniłabym tego. Autyzm jest częścią tego, kim jestem". Osoby z autyzmem, identyfikujące się z poglądami cytowanej autorki – jak można się spodziewać – oczekują, by mówić i pisać raczej o „osobach autystycznych" lub „autykach", nie nadużywając sformułowania „osoba z autyzmem".

D. Williams (2004), autorka książki *Nikt nigdzie*, u której objawy autyzmu pierwotnie nie były jednoznaczne, a zostały zminimalizowane w toku życia artystki w wyniku skomplikowanej pracy terapeutycznej oraz ogromnego wysiłku ukierunkowanego na poprawę funkcjonowania podjętego przez samą Williams, jest przeciwnego zdania, kiedy konkluduje w swej publikacji, iż autyzm stanowi wyłącznie szczególny błąd w zakresie przetwarzania informacji, kontrolujący to, kim rzeczywiście jest jako osoba.

Dlatego zatem, uwzględniając niebagatelne osiągnięcia genetyki i neuronauki, które przedstawiają nowe i bardziej precyzyjne wzory identyfikacji i diagnozowania czynników ryzyka zaburzeń ze spektrum autyzmu, warto popularyzować diagnozę kliniczną, zapewniającą szansę na zapewnienie długoterminowego (również w dorosłości), zindywidualizowanego wsparcia osobie z ASD oraz jej rodzinie.

Podsumowanie

W ostatnich latach wprowadzono wiele ważnych zmian w klasyfikacjach zaburzeń oraz przyczyniono się do modyfikacji samej definicji autyzmu oraz zaistnienia zmiany w społecznym postrzeganiu osób z autyzmem. W ślad za tymi transformacjami ewoluuje również model diagnozy ASD w kierunku zwiększenia znaczenia współpracy wielu specjalistów różnych dyscyplin wiedzy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Rosnąca rozpoznawalność niektórych zaburzeń, w tym ASD, skłania do refleksji nad przyczynami obserwowanego zjawiska. Jednym z potencjalnych powodów tego faktu jest specyfika samej diagnozy autyzmu i niebezpieczeństwo odseparowania rozpoznania nozologicznego od przyczyn, które można byłoby łatwo biologicznie wyodrębnić i medycznie scharakteryzować (choć i w tym zakresie podejmowane są obecnie bardzo obiecujące badania, np.: Kishida i in., 2019).

Drugą przesłanką jest słuszna troska o zapewnienie wczesnej i właściwej pomocy instytucjonalnej i terapeutycznej osobie ujawniającej określone zaburzenia. Dlatego też w celu podjęcia skutecznego leczenia oraz wykorzystania pełnego potencjału rozwojowego osoby z ASD, poza precyzyjnym opisem trudności rozwojowych przez nią ujawnianych coraz ważniejsze staje się dokonanie charakterystyki klinicznej (funkcjonalnej). Pozwala ona na systematyczną weryfikację diagnozy oraz jej uzupełnianie, stosownie do zmian rozwojowych pojawiających się u osoby w biegu jej życia (również w dorosłości) i adekwatnie do obserwowanych przekształceń obrazu klinicznego zaburzenia. Jest to istotne, ponieważ praktyka kliniczna pokazuje, iż manifestacja objawów niepełnosprawności w sposób zgodny z jednym wzorcem psychopatologicznym jest niezwykle rzadka. Właściwy zespół symptomów zaburzenia ujawnia się w dłuższej perspektywie czasu, kiedy część objawów granicznych ulegnie wycofaniu, inne zaś nasilą się i utrwalą.

Bibliografia

APA (2014). *DSM-5 Autism Spectrum Disorder Fact Sheet*, http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf

Apperly, I.A., Samson, D., Carroll, N., Hussain, S., Humphreys, G.W. (2006). Intact first and second-order false belief reasoning in a patient with severely impaired grammar. *Social Neuroscienc*e, 1(3–4), s. 334–348.

Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M.J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M.S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, LC, Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R.T., Hewitt, A., Pettygrove, S., Constantino, J.N., Vehorn, A., Shenouda, J., Hall-Lande, J., Van Naarden Braun, K., Dowling, N.F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*, 67(6), s. 1–23.

Baron-Cohen, S., Richler, J., Bisarya, D., Gurunathan, N., Heelwright, S. (2003). The systemizing quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high-functioning autism, and normal sex differences. *Philosophical Transac-*

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

tions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences, 358(1430), s. 361–374.

Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C., Tavassoli, T., Chakrabarti, B. (2009). Talent in autism: Hyper-systemizing, hyper-attention to detail, and sensory hyper-sensitivity. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 364(1522), s. 1377–1383.

Baron-Cohen, S. (2010). Empathizing, systemizing, and the extreme male brain theory of autism. *Progress in Brain Research*, 186, s. 167–175.

Baron-Cohen, S., Lombardo, M.V. (2017). Autism and talent: the cognitive and neural basis of systemizing. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 19, s. 345–353.

Brune, M., Brune-Cohrs, U. (2006). Theory of mind-evolution, ontogeny, brain mechanisms and psychopathology. *Neuroscience and Biobehavioral Review*s, 30, s. 437–455.

Chevallier, C., Parish-Morris, J., Tonge, N., Le, L., Miller, J., Schultz, R.T. (2014). Susceptibility to the audience effect explains performance gap between children with and without autism in a theory of mind task. *Journal of Experimental Psychology: General*, 143(3), s. 972–979. DOI:10.1037/a0035483.

Cierpiałkowska, L., Soroko, E. (red.) (2014). *Zaburzenia osobowości. Problemy diagnozy klinicznej*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.

Coleman, M. (2005). *The Neurology of Autism*. Oxford: Oxford University Press.

Courchesne, E. (2004). Brain development in autism: early overgrowth followed by premature arrest of growth. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, s. 106–111.

Gaebel, W., Zielasek, J., Reed, G.M. (2017). Zaburzenia psychiczne i behawioralne w ICD-11: koncepcje, metodologie oraz obecny status. *Psychiatria Polska*, 51(2), s. 169–195.

Gerc, K. (2014). Testing the sense of identity in people with highly functioning autism as theory-methodological problem, W: T.M. Ostrowski, I. Sikorska (red.), *Health and Resilience*. Kraków: Jagiellonian University Press, s. 39–56.

Gerc, K., Jurek, M. (2017). Rozwój zaburzony czy odmienny – próba analizy pojęciowej w perspektywie odniesienia do stanów ze spektrum autyzmu. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 10, s. 189–207.

Grandin, T. (2006). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. London: Bloomsbury.

Gillberg, C. (2005). Kliniczne i neurobiologiczne aspekty zespołu Aspergera na podstawie sześciu badań rodzin. W: U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. Warszawa: PZWL, s. 150–179.

Groth-Marnat, G. (2009). *Handbook of psychological assessment* (5th ed.). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.

Huerta, M., Bishop, S., Duncan, A., Hus, V., Lord, C. (2012). Application of DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder to Three Samples of Children With DSM-IV Diagnoses of Pervasive Developmental Disorders. *The American Journal of Psychiatry*, 169(10), s. 1056–1064.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Kishida, K.T., De Asis-Cruz, J., Treadwell-Deering, D., Liebenow, B., Beauchamp M.S., Montague P.R. (2019). Diminished single-stimulus response in vmPFC to favorite people in children diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Biological Psychology*, 145, s. 174–184.

Kmita, G. (red.) (2007). *Klasyfikacja diagnostyczna DC:0–3R. Klasyfikacja diagnostyczna zaburzeń psychicznych i rozwojowych w okresie niemowlęctwa i wczesnego dzieciństwa*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Fundament.

Lord, C., Bishop, S. (2015). Recent Advances in Autism Research as Reflected in DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *Annual Review of Clinical Psychology*, 11, s. 53–70.

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet*, 392(10146), s. 508–520.

Lough, S., Hodges, J.R. (2002). Measuring and modifying abnormal social cognition in frontal variant frontotemporal dementia. *Journal of Psychosomatic Research*, 53, s. 639–646.

Maldergem, L., Hou, Q. i in. (2014). Loss of function of KIAA2022 causes mild to severe intellectual disability with an autism spectrum disorder and impairs neurite outgrowth. *Human Molecular Genetics*, 22(16), s. 3306–3314.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (2009). Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, za zgodą World Health Organization (WHO).

Minshew, N.J., Sweeney, J.A., Bauman, M.L., Webb, S.J. (2005). Neurologic aspects of autism. W: F.R. Volkmar, A. Paul, A. Klin, D.K. Cohen (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, s. 473–514.

Mratz, K.D., Dixon, J. (2009). Accelerated head and body growth in infants later diagnosed with autism spectrum disorders: a comparative study of optimal outcome children. *Journal of Child Neurology*, 24, s. 833–845.

Mundy, P.C., Henderson, H.A., Inge, A.P. (2007). The modifier model of autism and social development in higher functioning children. *Research and Practice of Persons with Severe Disabilitie*s, 32(2), s. 123–139.

Ormond, S. Brownlow, C., Garnett, M.S., Rynkiewicz, A., Attwood, T. (2018). Profiling autism symptomatology: An exploration of the Q-ASC parental report scale in capturing sex differences in autism. *J. Autism Dev. Disord.*, 48(2), s. 389–403.

Paluchowski, J. (2007). *Diagnoza psychologiczna. Proces, narzędzia, standardy*. Warszawa: WAiP.

Parish-Morris, J., Liberman, M.Y., Cieri, C., Herrington, J.D., Yerys, B.E. et al. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Mol. Autism*, 8(1), s. 48.

Pietras, T., Witusik, A., Gałecki, P. (2010). *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*. Wrocław: Continuo.

Piskorz-Ogórek, K., Ogórek, S. Cieślińska, A., Kostyra, E. (2015). Autism in Poland in comparison to other countries. *Polish Annals of Medicin*e, 22(1), s. 35–40.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Pisula, E. (2012). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Autyzm. Sopot: GWP.

Pisula, E. (2005). *Małe dziecko z autyzmem*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Pluta, A. (2012). Mechanizmy poznawcze teorii umysłu. *Roczniki Psychologiczne*, 15(1), s. 7–30.

Pużyński, S., Wciórka, J. (2000). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Kraków: Vesalius.

Rutter, M. (2005). Genetic influences and autism. W: F.R Volkmar, R. Paul, A. Klin, D.K. Cohen (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, s. 425–452.

Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, Słopień, M., Słopień, A. (2018). Dziewczęta i kobiety z autyzmem. *Psychiatria Polska*, 116, s. 1–16.

Saxe, R., Schulz, L., Jiang, Y. (2006). Reading minds versus following rules social. *Neuroscience*, 1(3–4), s. 284–298.

Stone, V., Gerrans, P. (2006). Does the normal brain have a theory of mind? *Trends in Cognitive Sciences*, 10(1), s. 3–4.

Waś, A., Sobaniec, P., Kiryluk, B., Sendrowski, K. Otapowicz, D. (2011). Czy to autyzm? Trudności w diagnozie. *Neurologia Dziecięca*, 41, s. 105–110.

Weill Cornell Medical College (2012). New definition of autism in updated psychiatric clinical manual will not exclude most children with autism, expert says. *ScienceDaily*, www.sciencedaily.com/releases/2012/10/121002091805.htm

Williams, D. (2004). *Nikt nigdzie*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna sp. z o.o. – Fundacja „Synapsis".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.2

Emilia Macałka
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
(Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem)

Gabriela Początek
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie
(Studenckie Koło Naukowe Wspierania Osób z Autyzmem)

Zadania rozwojowe okresu dorosłości w kontekście narracji autobiograficznych osób z ASD

Wprowadzenie

W ostatnich latach obserwuje się stały wzrost wskaźników epidemiologicznych autyzmu (Graf, Miller, Epstein, Rapin, 2017; Pisula, 2015). Badania dotyczące zaburzeń ze spektrum autyzmu w Polsce prowadzone są stosunkowo od niedawna (Gałkowski, 1980) w zestawieniu z pierwszymi publikacjami zagranicznymi (Kanner, 1943; Asperger, 1944). Jeśli okres niemowlęctwa i dzieciństwa jest dość dobrze opisany w literaturze przedmiotu (Pisula, 2001), to jednak późniejsze fazy rozwoju, ich charakterystyka oraz analiza procesu wspomagania osób dorosłych wymagają dalszej eksploracji. Niewiele jest publikacji naukowych podejmujących rozważania na temat wchodzenia w dorosłość i wypełniania zadań rozwojowych charakterystycznych dla tej fazy życia przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Szmania, 2016; Wolska, Sobocha, 2018; Picci, Scherf, 2015). Te, które powstają, traktują kwestie rozwojowe raczej marginalnie odnosząc się do wybranych aspektów specyficznego funkcjonowania. A zatem jak przebiega proces osiągania kolejnych etapów rozwojowych i wypełniania zadań przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu? Pomocą w analizie tego zagadnienia z perspektywy subiektywnej i indywidualistycznej może być próba podążania za głosem samych osób z ASD. Należy się zastanowić, czy trudności wynikające z zaburzeń au-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

tystycznych i leżących u ich podłoża uszkodzeń i dysfunkcji organicznych (Pisula, 2015) utrudniają osiąganie kolejnych stadiów rozwojowych i przezwyciężanie kolejnych kryzysów, a co za tym idzie prowadzenie satysfakcjonującego życia? D. Tandam (2005, s. 181) zwrócił uwagę, że „zespół Aspergera jest zaburzeniem rozwojowym rozpoczynającym się w dzieciństwie, ale największą niesprawność może powodować w czasie dorastania i we wczesnym okresie dorosłości". Warto więc szczególną uwagę zwrócić na szereg problemów, które mogą stanowić znaczące utrudnienie we wchodzeniu w dorosłość osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. U około 30,0% osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu można zauważyć pogorszenie funkcjonowania adaptacyjnego właśnie w okresie adolescencji (znaczny wzrost wycofania społecznego i poczucia samotności) (Picci, Scherf, 2015). W literaturze zwraca się również uwagę na fakt, że większość adolescentów z ASD zmaga się z zaburzeniami lękowymi (Szmania, 2016). Depresja i lęk to najczęstsze zaburzenia współwystępujące z ASD: aż 65,0% osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu cierpi z powodu depresji, lęku lub obu (Ghaziuddin, Ghaziuddin, Greden, 2002).

Zadania rozwojowe okresu dorastania i wczesnej dorosłości

Koncepcje rozwoju człowieka poszukują odpowiedzi na pytanie o naturę i mechanizm rozwoju, a także o czynniki kształtujące losy życiowe człowieka (Trempała, 2000). Indywidualny rozwój w ciągu całego życia związany jest z realizacją zadań rozwojowych (*developmental tasks*), których ważnym wyznacznikiem jest realizacja wymagań i oczekiwań społecznych (Havighurst, 1953). Na każdym z kolejnych etapów rozwoju jednostka rozwiązuje problemy typowe dla danego okresu. Poszczególne etapy życia wymagają adaptacji do nowych zadań oraz opanowania nowych umiejętności. Zadania rozwojowe według Havighursta (1953) rozumiane są jako cel do realizacji wyłaniający się w konkretnym okresie życia człowieka. Obejmują takie sfery, jak stosunek do siebie i do wszechświata, rozwój systemu symboli i zdolności pojęciowych, rozumienie i kontrola nad światem fizykalnym, rozwój świadomości, panowanie nad przemianami we własnym organizmie, akceptacja i dostosowanie się do zmian fizycznych, uczenie się psychospołecznych i biologicznych ról płciowych, związki ze zmiennymi grupami społecznymi, dawanie i odbieranie uczuć, osiąganie wzorców zależności i niezależności (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 2000), wynikające z trzech źródeł: dojrzewania fizycznego, nacisków kulturowych oraz indywidualnych aspiracji i wartości (Trempała, 2000). Przez wzgląd na fakt, że koncepcja Havighursta obejmuje zasięgiem wszystkie sfery funkcjonowania życia ludzkiego, zmiany zachodzące w jednostce w czasie realizacji zadania rów-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nież są bardzo złożone. Zmianom ulegają takie aspekty funkcjonowania, jak przetwarzanie odbieranych informacji, zachowanie, organizacja osobowości i relacje jednostka – otoczenie. Od wykonania danego zadania zależy, czy człowiek dozna spełnienia, dumy czy satysfakcji. W sytuacji braku możliwości realizacji zadań powstaje poczucie frustracji i przegranej, które może prowadzić do zaniżonej samooceny.

Adolescencja jest okresem intensywnych przemian w życiu człowieka, które z dzieciństwa prowadzą go ku dorosłości. Na swoiste trudności tego okresu wpływ mają czysto biologiczne funkcje organizmu, takie jak burzliwość przemian hormonalnych czy zmiany w czynnościach struktur mózgowych (Harwas-Napierała, Trempała, 2004). Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na fakt, iż wchodzenie w okres adolescencji jest niezwykle złożone i stawia przed młodym człowiekiem wiele wyzwań. Należą do nich między innymi: dojrzewanie intelektualne i społeczno-emocjonalne, budowanie własnej filozofii życia, poszukiwanie osobistej i społecznej autonomii, poszukiwanie tożsamości płciowej, poszukiwanie tożsamości grupowej i osobistej, akceptacja zmian we własnym wyglądzie i własnego funkcjonowania (Brzezińska, Appelt, Ziółkowska, 2008). Szczególną rolę w ich kształtowaniu odgrywa wymiar społeczno-kulturowy, w którym jednostka, dotąd w większości spraw sterowana przez osoby dorosłe, musi zacząć podejmować własne, dojrzałe decyzje, za które bierze odpowiedzialność. W okresie dorastania rówieśnicy zaczynają nabierać nowego znaczenia, a informacje od nich płynące mają coraz większą wartość. Jednakże ważnym aspektem wspomagającym młodych ludzi w realizowaniu zadań życiowych, zwłaszcza wczesnej i późnej adolescencji, jest wsparcie opiekunów. Jeżeli młodzi ludzie nie odnajdą innych źródeł konstruktywnego wsparcia (np. wychowawca, rodzina, terapeuta, trener, instruktor, drużynowy), mogą skierować się w stronę patologicznych form radzenia sobie z napięciem i frustracją (Ponczek, Olszow, 2012).

Okres adolescencji przechodzi we wczesną dorosłość. Jest to faza życia człowieka, w której po zmianach rozwojowych osiąga on dojrzałość społeczną i biologiczną, pozwalającą na realizację zadań rozwojowych charakterystycznych dla tego okresu życia. Główne zadania rozwojowe związane są z osiągnięciem emocjonalnej, społecznej i finansowej niezależności od rodziny pochodzenia, co urzeczywistniane jest poprzez satysfakcjonujące realizowanie pracy zawodowej, nawiązywanie trwałego związku romantycznego czy znalezienie odpowiedniej grupy towarzyskiej (Harwas-Napierała, Trempała, 2004). Zgodnie z teorią rozwoju psychospołecznego opracowaną przez Erika Eriksona (2000) nawiązanie trwałej relacji intymnej jest efektem pozytywnie przebiegającego procesu rozwiązania kryzysu intymność vs izolacja. Również inne teorie rozwojowe podkreślają wybór małżonka

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

i uczenie się współżycia z nim jako istotne zadanie okresu wczesnej dorosłości (Gould, 1972; Levinson i in., 1978; Havighurst, 1972, 1981). Złożoność owych wyzwań wymaga od jednostki umiejętności planowania, przewidywania odroczonych konsekwencji swoich decyzji oraz umiejętności szybkiego reagowania na sytuacje w permanentnie zmieniającym się środowisku. Pojawiają się bardziej złożone i niejednoznaczne problemy do rozwiązania, szczególnie natury społecznej. Wraz ze zmianami rozwojowymi występują również zmiany w strukturze osobowości. Jest to taki czas w życiu jednostki, kiedy w całość połączona zostaje aktywność odnosząca się do aktualnej rzeczywistości z aktywnością odnoszącą się do przyszłości, projektowanej zgodnie z wizją przyszłego kształtu własnego życia (Harwas-Napierała, Trempała, 2004).

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu napotykają wiele trudności w realizacji zadań z okresów adolescencji i wczesnej dorosłości. Pochodzą one zarówno ze strony zmian biologicznych, jak i poznawczych. Inna trudność dotyczy zmian w zakresie posługiwania się językiem. Dotyczą one zarówno struktury, jak i funkcji języka (Wojciechowska, 2013). Młodzi ludzie zdobywają wtedy wyższy etap kompetencji komunikacyjnej, na którą składa się: 1. wiedza i wynikający z niej repertuar zachowań, 2. umiejętności interakcyjne, 3. dążenie do komunikowania się, 4. efektywność komunikacyjna (Kuszak, 2011). Są to sprawności dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wyjątkowo trudne do osiągnięcia ze względu na jakościowe zaburzenia komunikacyjne występujące od najwcześniejszych lat życia. Brak efektywnej komunikacji wpływa zaś na tworzenie i budowanie relacji. Wśród problemów wpływających na trudności w realizacji zadań rozwojowych należy wymienić też: trudności z identyfikacją społeczną oraz z wchodzeniem w role społeczne, problemy z osiąganiem niezależności, trudności w osiąganiu pewności siebie i zaufania do samego siebie, nierealistyczne wyobrażenia o możliwościach i kompetencjach (Wojciechowska, 2013).

Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, ale także pewnym konstruktem społeczno-kulturowym (Płatos, 2018). Badania CBOS dotyczące wiedzy na temat autyzmu i postrzegania osób z ASD w polskiej populacji ujawniają, że osoby z ASD spostrzegane są właśnie przez pryzmat specyficznych zachowań i zaburzeń funkcjonowania. Ponad 1/3 badanych (37,0%) łączy zaburzenia ze spektrum autyzmu z takimi kategoriami, jak *własny świat*, *wycofanie*, *zamknięcie*, *izolacja*. Wydaje się, że respondenci trafnie uznają, iż te cechy mogą znacząco utrudniać osobom z ASD osiąganie poszczególnych zadań rozwojowych, szczególnie takich, które są związane z zawieraniem znajomości czy odnalezieniem odpowiedniej grupy towarzyskiej. Interesujące jest jednak to, iż respondenci wymieniali także zawody, w których dobrze funkcjonujące osoby z ASD mogłyby najlepiej się realizować.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Respondenci najczęściej wyrażali przekonanie, że osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu najlepiej realizowałaby się w zawodach artystycznych (41,0%), ale również pracując jako informatyk (23,0%) albo naukowiec (23,0%). Wydaje się, że te wyniki są ściśle związane z przekonaniem badanych o występowaniu specyficznych umiejętności osób z ASD odnoszących się do niestandardowego myślenia przy jednoczesnych trudnościach w kontaktach z innymi ludźmi.

Przedstawione w niniejszym rozdziale wyniki badań własnych oparte na analizie narracji osób z ASD w kontekście osiągania kolejnych zadań rozwojowych charakterystycznych dla okresu adolescencji i wczesnej dorosłości będą stanowić próbę eksploracji subiektywnego doświadczenia ASD i pozwolą odpowiedzieć, na pytanie czy społeczne spostrzeżenia są im bliskie.

Badania własne

Ze względu na coraz większą dostępność literatury autobiograficznej przygotowanej przez osoby z ASD lub ich najbliższych (Zöller, 1994; Shore 2008; Yorgi, 2014; Markowski, 2014; Miksza, 2014; Chrostowska, 2014; Buda, 2014) podjęto próbę analizy ich treści w kontekście teorii Roberta J. Havinghursta oraz wyróżnionych w niej zadań rozwojowych. Łącznie zostało przeanalizowanych siedem opowiadań: trzy teksty biograficzne pisane przez rodziców lub partnerów osób z ASD (Yorgi, 2014; Chrostowska, 2014; Budna, 2014) oraz cztery teksty autobiograficzne (Zöller, 1994; Shore, 2008; Markowski, 2014; Miksza, 2014). Pięć z nich napisali polscy autorzy, dwa autorzy z Niemiec i Stanów Zjednoczonych. Cały zebrany materiał analizowany był w języku polskim.

Metoda

Zgodnie z teorią zadań rozwojowych Roberta J. Havinghursta została przygotowana lista kategorii i kryteriów klasyfikacji, stanowiących normatywne, charakterystyczne dla okresu adolescencji i wczesnej dorosłości zadania rozwojowe. Będą one podstawą identyfikowania i klasyfikacji treści analizowanych publikacji. Analizie fenomenologicznej zostały poddane wymienione pozycje literackie, których materiał był klasyfikowany przez dwu niezależnych sędziów. Dokonano zarówno analizy ilościowej występujących w tekstach literackich kategorii, jak i jakościowej interpretacji wypowiedzi autorów/bohaterów, świadczących o sposobach przeżywania i realizacji wyodrębnionych zadań rozwojowych. Jako normatywne zadania rozwojowe okresu adolescencji przyjęto:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

– osiąganie nowych i bardziej dojrzałych związków z rówieśnikami obojga płci,
– opanowanie społecznej roli związanej z płcią,
– akceptowanie swej fizyczności, efektywne korzystanie z własnego ciała,
– rozwijanie sprawności intelektualnych,
– wybór i przygotowanie się do zawodu,
– osiąganie emocjonalnej niezależności od rodziców i innych dorosłych,
– przygotowanie się do małżeństwa i życia rodzinnego,
– nabycie zbioru wartości i systemu etycznego jako przewodnika społecznie odpowiedzialnego zachowania.

W okresie wczesnej dorosłości jako zadania normatywne zostały uwzględnione:
– wybór partnera życiowego,
– uczenie się życia z partnerem,
– założenie rodziny,
– uczenie się ról rodzinnych, opieki nad dziećmi, zarządzania domem itp.,
– usamodzielnienie się,
– podjęcie pracy zawodowej i start w karierze zawodowej,
– uczenie się odpowiedzialności obywatelskiej, za rodzinę, w pracy,
– znalezienie odpowiedniej grupy towarzyskiej.

Analiza wyników

Analiza frekwencyjna pozwoliła na zestawienie liczebności poszczególnych zadań rozwojowych, ujawnianych w ocenianych publikacjach. Najczęściej wspominanymi w utworach zadaniami były: wybór zawodu/zajęcia i przygotowywanie się doń (20,0%), pożądanie i osiąganie społecznie odpowiedzialnego zachowania (12,0%), nabycie zbioru wartości oraz systemu etycznego jako przewodnika dla zachowania (12,0%) oraz nawiązywanie nowych i bardziej dojrzałych związków z rówieśnikami obojga płci (11,0%). Były też zadania, które w narracjach autorów nie pojawiły się. Były to: opieka nad dziećmi oraz wzięcie na siebie odpowiedzialności obywatelskiej. Brak pojawienia się niektórych wątków może świadczyć o braku realizacji tych zadań rozwojowych bądź odroczeniu ich realizacji, ale również o tym, że są one mniej istotne dla osób z ASD.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 1. Wskaźniki zadań rozwojowych wyodrębnionych w analizowanych publikacjach

Faza rozwoju	Zadanie rozwojowe	Procent wypowiedzi spełniających dane kryterium
Wczesna i późna adolescencja (12–18/22 lata)	Wybór zawodu/zajęcia i przygotowywanie się doń	20
	Pożądanie i osiąganie społecznie odpowiedzialnego zachowania	12
	Nabycie zbioru wartości oraz systemu etycznego jako przewodnika dla zachowania	12
	Nawiązywanie nowych i bardziej dojrzałych związków z rówieśnikami obojga płci	11
	Przygotowywanie się do małżeństwa i życia rodzinnego	7
	Akceptowanie własnej fizyczności i efektywne korzystanie z własnego ciała	6
	Osiąganie emocjonalnej niezależności ekonomicznej	5
	Rozwijanie się sprawności intelektualnych i pojęć niezbędnych do kompetencji obywatelskiej	4
	Opanowywanie społecznej roli związanej z płcią	3
Wczesna dorosłość (23–34 lata)	Start w karierze zawodowej	5
	Zarządzanie domem	5
	Znalezienie odpowiedniej grupy towarzyskiej	4
	Wybór partnera życiowego	3
	Start w rolach rodzinnych	2
	Uczenie się życia z partnerem	1
	Opieka nad dziećmi	–
	Wzięcie na siebie odpowiedzialności obywatelskiej	–

W analizowanych publikacjach o charakterze auto- lub biograficznym wyłaniają się na pierwszy plan najważniejsze dla osób z ASD zadania rozwojowe okresu adolescencji, takie jak: *Wybór zawodu/zajęcia i przygotowywanie się doń*, *Nabycie zbioru wartości oraz systemu etycznego jako*

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

przewodnika dla zachowania, *Pożądanie i osiąganie społecznie odpowiedzialnego zachowania*, *Osiąganie nowych i bardziej dojrzałych związków z rówieśnikami obojga płci*. Identyfikowanie tych zadań jako istotnych i ważnych dla młodzieży z ASD wydaje się świadczyć o swoistej równowadze pomiędzy dwoma procesami formowania się tożsamości: aktywnościami związanymi z eksploracją (*exploration*) otoczenia oraz własnych możliwości oraz aktywnościami ukierunkowanymi na ustanowienie zobowiązań (*commitment*) – dwu filarów formowania tożsamości zgodnie z modelem Marcii (1966).

W przedstawionych publikacjach opisujących okres wczesnej dorosłości analizowane kategorie normatywnych zadań rozwojowych ujawniane są przez autorów/bohaterów publikacji zdecydowanie rzadziej aniżeli w okresie dorastania. Równie rzadko wymieniona została zdolność do wchodzenia w trwałe intymne związki i budowania relacji z partnerem, która w teoriach opisujących rozwój normatywny traktowana jest jako zadanie rozwojowe (Havighurst, 1981), kryterium dorosłości (Arnett, 1997, 2006) lub szansa dla pomyślnej realizacji dalszego rozwoju, zdrowia i dobrostanu (Czyżowska, Gurba, 2017). Brak odniesień do takiego zadania rozwojowego w cytowanych tekstach może świadczyć o trudnościach w tej kwestii wynikających z zaburzeń autystycznych, chociaż równocześnie należy podkreślić, że współcześnie także w ogólnej populacji zwiększa się liczba osób, które nie podejmują tego zadania (Prusiński, 2019).

Autorzy/bohaterowie wypowiadają się na temat realizacji zadań rozwojowych w swoisty sposób. Poniżej zaprezentowane zostaną fragmenty wypowiedzi ilustrujące poszczególne zadania rozwojowe.

Nawiązywanie nowych i bardziej dojrzałych związków z rówieśnikami obojga płci

Z omawianych tekstów wyłania się obraz relacji rówieśniczych podejmowanych przez młodzież z ASD. Większość autorów, mimo trudności z komunikacją, podejmowało próby rozpoczęcia dojrzałego związku z rówieśnikami, najczęściej z jedną osobą lub małą grupą. Często też zawierali znajomości z obcokrajowcami. Byli gotowi również organizować wspólne wyjazdy. Część z nich w okresie adolescencji rozpoczęła swoje pierwsze romantyczne związki – często na podwalinach wcześniejszej przyjaźni.

> *Podczas naszej całodziennej wycieczki odkryliśmy z kolegą stromą plażę z falami rozbijającymi się o brzeg. W pracy zaprzyjaźniłem się z osobami z innych krajów. Pewnego razu, pomimo poprzednich negatywnych doświadczeń poszedłem nawet do baru z paroma moimi współlokatorami* (Shore, 2008).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Poznaje nie tylko dorosłych, ale też młodszych ludzi od siebie (Miksza, 2014).

Rzeczywiście ma za sobą kilka wystaw. Podczas jednej z nich został nawet nazwany bohaterem (Budna, 2014).

Podróżował z podobnymi sobie, zaprzyjaźnionymi fanami na koncerty ulubionych kapel. Najpierw było kilka miast w Polsce, a potem, z jednym z moich przyjaciół, który zawsze pozwalał Panu Ka być przewodnikiem, wyprawa na koncert japońskiego zespołu do Hamburga (Chrostowska, 2014).

Kumple, których również poznałem na tym obozie, koniecznie chcieli, żebyśmy zostali parą (Markowski, 2014).

Teraz jestem pewien, że mam przyjaciółkę. Mogę nawet powiedzieć, że kogoś więcej. Co tydzień zapraszałem ją na spotkania miłośników gier planszowych (Yorgi, 2014).

Po pobycie w zielonej szkole napisałem do Uwe, z którym mieszkałem w jednym pokoju. Moje urodziny były udane. Uwe przyczynił się do tego. Nigdy wcześniej przecież nie miałem przyjaciela. Myślałem, że przestałeś być moim przyjacielem. Ale teraz już wszystko dobrze. (...) Często mi pomagałeś. Ja nie potrafię Ci pomóc. Ale Cię lubię (Zöller, 1994).

Nawiązywanie dojrzałych, opartych na wymianie i wzajemności relacji z innymi ludźmi obojga płci jest ważnym zadaniem okresu adolescencji (Wasilewska, 2013). Relacje te oparte są przeważnie na wspólnocie zainteresowań, dzięki czemu możliwe jest wspólne spędzanie czasu. Osoby z ASD budują wspólne relacje wokół fascynujących czynności, tj.: prezentowanie własnej twórczości, granie w gry planszowe, uczestniczenie w koncertach ulubionych zespołów muzycznych czy też wspólne podróżowanie. Wspólne realizowanie zainteresowań oraz zaangażowanie emocjonalne i doświadczanie wsparcia stanowi podstawę nawiązywania pierwszych relacji romantycznych.

Nawiązanie relacji przyjacielskich z innymi ludźmi jest istotnym czynnikiem prawidłowego rozwoju emocjonalnego i społecznego człowieka, gdyż stanowi podstawę dla zaspokajania podstawowych ludzkich potrzeb: bliskości, wsparcia społecznego oraz szacunku – w relacji horyzontalnej. Relacje przyjacielskie stanowią podstawę dla budowania jakości życia, podobnie jak związki romantyczne (Szarota, 2014), których początkowe formy inicjowane są w okresie adolescencji, czasami bardziej z powodu społecznej presji rówieśników aniżeli wewnętrznej potrzeby.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Akceptowanie własnej fizyczności i efektywne korzystanie z własnego ciała oraz opanowywanie społecznej roli związanej z płcią

Akceptowanie własnej fizyczności jest bardzo istotne dla młodych osób z ASD. Bohaterowie tekstów wielokrotnie podkreślają nie tylko fakt, że przestali już być dziećmi, ale również fakt utożsamiania się ze swoją płcią. Dużą uwagę przykładają do stroju. Wspominają też o romantycznych relacjach z osobami przeciwnej płci.

Muszę zaakceptować, że nie jestem już dzieckiem (Chrostowska, 2014).

Po pierwsze jestem kobietą (Miksza, 2014).

Mam długą obcisłą sukienkę. Lubię nosić takie kiecki (Miksza, 2014).

Lubię się stroić. Dostałem też nową sztruksową kurtkę (Zöller, 1994).

Masowała mi plecy, w zamian ja masowałem jej (Shore, 2008).

Czasem pytała, czy możemy razem spać, na co się zgadzałem (Shore, 2008).

Adolescencja jest okresem przejścia pomiędzy dzieciństwem a dorosłością i budowania własnej tożsamości. Pożegnanie z dzieciństwem stanowi z jednej strony sytuację trudną, ze względu na nieokreśloność i niepewność przyszłości, a także odpowiedzialność, na którą młodzi nie są jeszcze przygotowani. Natomiast z drugiej może wiązać się z radosnym oczekiwaniem realizacji marzeń, planów i oczekiwań. Płeć genetyczna jest podstawowym wyznacznikiem tożsamości. Przygotowanie do pełnienia społecznej roli kobiety interpretowane jest w kategoriach zewnętrznego wyglądu i prezentacji walorów ciała poprzez adekwatny ubiór. Dbałość o ubiór jest również istotna dla mężczyzny z ASD.

W okresie adolescencji rozpatrywanej z perspektywy fizjologicznej zachodzą znaczne zmiany w zakresie budowy i czynności ciała pod wpływem mechanizmów neuroendokrynnych W tym okresie jednostka uzyskuje dwie zdolności istotne dla jej dalszego rozwoju: możliwość dawania nowego życia oraz możliwość samodzielnego kształtowania własnego życia (Harwas-Napierała, Trempała, 2004). Z perspektywy psychologicznej zaś konsekwencje emocjonalne i społeczne zmian fizjologicznych wiążą się bardziej ze świadomą identyfikacją z własną płcią oraz przejawianiem celowych zachowań typowych dla niej. To właśnie w okresie dorastania ma miejsce reorientacja społeczna. Nastolatkowie bardziej skłaniają się ku rówieśnikom niż, jak to

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

było do tej pory, rodzicom (Picci, Scherf, 2015). Szamańska (2016) podaje, że około połowa adolescentów i młodych dorosłych z zaburzeniami ze spektrum wyraża zainteresowanie i czyni kroki w kierunku nawiązania intymnej relacji seksualnej, choć poziom rozwojowy tych związków pozostaje ograniczony.

Osiąganie emocjonalnej niezależności ekonomicznej

Bohaterowie w okresie adolescencji rozpoczęli działania pozwalające im rozpocząć samodzielne funkcjonowanie. Podejmowali prace dorywcze, dzięki którym zarobili pieniądze konieczne do codziennego życia. Shore podkreśla również duże zaangażowanie w poszukiwanie jak najlepszego zawodu i mieszkania, dostosowanych do jego potrzeb.

> *Po skończeniu studiów skoncentrowałem całą swoją energię na poszukiwaniu pracy i miejsca, w którym mógłbym zamieszkać* (Shore, 2008).

> *Pracuję w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym* (Markowski, 2014).

> *Pisałam do gazety artykuły o Azji oraz felietony z innych dziedzin* (Yorgi, 2014).

Osiągnięcie emocjonalnej niezależności ekonomicznej jest bardzo istotnym elementem w drodze do rozpoczęcia samodzielnego życia. W okresie adolescencji rozwój poznawczy pozwala na podejmowanie celowych aktywności odnoszących się do spostrzegania własnego życia w odległej perspektywie, a co za tym idzie planowania swojej działalności w sposób autonomiczny, będący wynikiem indywidualnego, niezależnego imperatywu. Umiejętność samodzielnego kierowania własnym życiem zarówno z perspektywy emocjonalnej, społecznej, jak i ekonomicznej daje jednostce poczucie siły i sprawstwa. Dorośli z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wyraźnie zmagają się z wymaganiami związanymi z dojrzałymi relacjami i rolami społecznymi, a także uzyskaniem autonomii i uniezależnieniem się od rodziców (Picci, Scherf, 2015).

Wybór zawodu/zajęcia i przygotowywanie się do niego

W omawianych tekstach wielokrotnie pojawia się wątek wyboru zawodu i przygotowania się do niego. W tekście Zöllera dominuje wielkie zaangażowanie w zdobywanie wiedzy i kształcenie się, gdyż autor właśnie w nim dostrzega możliwość ucieczki od swoich innych ograniczeń. Bohater opowia-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

dania autorstwa Chrostowskiej kształci się również na wielu polach i stara się zyskać wiedzę z wielu interesujących go dziedzin. Dzięki temu mógł podejmować różne aktywności, które sprawiają mu przyjemność, jednocześnie dając zarobek.

> *Okazało się (tu właśnie ujawnia się jego tajemnicza natura), że od jakiegoś czasu interesuje się programowaniem. Zapisał się do policealnej szkoły o profilu informatycznym. Jest już studentem drugiego roku grafiki komputerowej. Choć swoją przygodę z nowoczesnymi podręcznikami i bardziej zorientowanym nauczycielem rozpoczął nieco później, to w rezultacie przygotowuje się do przedostatniego z możliwych do zdania państwowych egzaminów z języka japońskiego* (Chrostowska, 2014).

> *Nauka wypełnia moje życie do tego stopnia, że nie wiem co to nuda. Ale ja chcę się czegoś uczyć, ponieważ nie jestem głupi.* (...) *Teraz znowu mogę pokazać jaki jestem mądry. Mam znakomitą pamięć.*
> *Dostałem miejsce na praktyki.*
> *Ale ja jestem po prostu zdolny i wszystko zapamiętuję. Mama to bagatelizowała. Teraz jest przerażona tym, czego sam się nauczyłem. Łacina, francuski, fizyka, biologia, atlas, seks, Trzecia Rzesza, autyzm według Battelheima. Czytam jak szatan. Nikt nie miał o tym pojęcia.*
> *To była zemsta za chęć kształcenia mnie jedynie w praktyce.*
> *Skończyłem wypracowanie. Takie coś sprawia mi przyjemność.*
> *Naprawdę biorę udział w zaocznym kursie AKAD.*
> *Sam będę czytał broszury AKADu. Biologię już przeczytałem.*
> *Skończyłem już algebrę.*
> *Jestem wdzięcznym uczniem AKADu* (Zöller, 1994).

Praca zawodowa, jak również jej wybór i przygotowanie się do niej, to bardzo ważny element życia człowieka wkraczającego w dorosłość. Wiąże się z dużym zaangażowaniem poznawczym, społecznym i emocjonalnym. Staje się jednym z priorytetowych zadań w życiu młodego dorosłego. Z osiągnięciem tego zadania wiąże się wiele innych pokrewnych sfer życia. Etap ten pozwala na sprecyzowanie własnych zainteresowań. Umożliwia również odnalezienie grupy rówieśniczej o podobnym światopoglądzie. Posiadanie planu na rozwój kariery zawodowej zapewnia poczucie bezpieczeństwa i satysfakcji. Ważną rolę w wyborze kierunku kształcenia odgrywają dotychczasowe aktywności w postaci pasji oraz wcześniejsze doświadczenia.

Przygotowywanie się do małżeństwa i życia rodzinnego

W tekstach autorzy często przedstawiali początki swoich relacji romantycznych. Opisane zostały więc pierwsze związki osób ASD – sposoby poznawania się z partnerem, dostrzeganie szans i zagrożeń płynących z relacji.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Te informacje mogą okazać się bardzo potrzebne w okresie poszukiwania stałego partnera. Zöller podkreślił również aspekt pragmatyczny życia rodzinnego. Dostrzega on konieczność podziału obowiązków między współmałżonków.

> *Wkrótce pojechaliśmy razem na obóz zimowy i przełamaliśmy ostatnie lody* (Yorgi, 2014).

> *W międzyczasie wpadłam w dwuletni związek* (Miksza, 2014).

> *Uważam, że mężczyźni też powinni pomagać w domu* (Zöller, 1994).

> *Pewnego lata poprzez znajomego poznałem kobietę, która zaczęła spędzać ze mną coraz więcej czasu. Niedługo potem spędzałem dużo czasu z przyjaciółką, która mieszkała w tym samym akademiku* (Shore, 2008).

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu posiadają takie same potrzeby i pragnienia jak ich nieautystyczni rówieśnicy. Dlatego naturalne jest, że wraz z rozwojem fizjologicznym, społecznym i emocjonalnym pojawia się potrzeba posiadania potomstwa i założenia rodziny. Problemy leżące u podłoża zaburzeń ze spektrum autyzmu (teoria umysłu, deficyty w komunikacji, problemy sensoryczne) mogą znacznie utrudniać wchodzenie w intymne relacje, lecz należy dodać, że nie jest to niemożliwe. Wśród osób z zaburzeniami ze spektrum są też tacy, którzy dużo czasu poświęcają innym ludziom. Pragną spotkać partnera, z którym będą mogli dzielić życie, wziąć ślub i założyć rodzinę (Wolska, Sobocha, 2018). Owszem, są osoby, które wybierają życie singla, jak na przykład Temple Grandin, lecz w literaturze nie brakuje przykładów osób z zaburzeniami ze spektrum, które założyły rodziny i posiadają potomstwo, odnajdując się w rolach rodzica czy małżonka (Kossewska, Bryniarska, 2017). Należą do nich między innymi: Sarah Hendrickx, autorka książki *Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu. Od wczesnego dzieciństwa do późnej starości* czy Peter Schmidt, autor książek o dorastaniu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Rozwijanie sprawności intelektualnych i pojęć niezbędnych do kompetencji obywatelskiej

Bohaterowie analizowanych tekstów na różne sposoby mogli poznawać i korzystać z kompetencji obywatelskiej. Miksza miała okazję skorzystać z możliwości samorzecznictwa i mówić w imieniu osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Zöller zaś nie miał sposobności bezpośrednio partycy-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

pować w wyborze przedstawicieli władz, ale posiada wiedzę, która pozwala mu świadomie opowiedzieć się za jedną z opcji politycznych.

Jakiś czas później dostaję zaproszenie na konferencję (Miksza, 2014).

Właśnie wróciłem z mamą z wyborów. Gdybym mógł głosować, głosowałbym na zielonych. Uważam, że to słuszne, że protestują przeciwko spalarni śmieci. Ludzie powinni przestać produkować tyle śmieci (Zöller, 1994).

Podczas moich podróży po kraju z wystąpieniami na temat spektrum autystycznego zostałem zachęcony do ubiegania się o stanowisko członka zarządu Autism Society of America.
Po dokładnym rozważeniu propozycji oraz delikatnej zachęcie i wsparciu ze strony takich przyjaciół jak Nancy Cale i Jerry Sillbert zdecydowałem się kandydować (Shore, 2008).

W okresie adolescencji znacznie zwiększa się zakres aktywności młodego człowieka. Jest to skutek wchodzenia w nowe, bardziej skomplikowane sytuacje oraz podejmowania różnorodnych interakcji społecznych. Wraz z utożsamianiem się z wybraną przez siebie grupą rówieśniczą buduje się swój obraz świata oparty na ukształtowanych przez dotychczasowe doświadczenia zasadach. Dzięki zmianom w rozwoju poznawczym, emocjonalnym i społecznym jednostka jest w stanie podejmować bardziej złożone działania ukierunkowane na zewnątrz. Według Schaffera (2006) rozwój społeczny jest ściśle związany z procesami poznawczymi. Zatem człowiek zwiększając możliwości poznawcze, zwiększa umiejętności związane z kierowaniem swoim zachowaniem w świecie społecznym.

Dążenie do prezentowania zachowań akceptowanych społecznie

W omawianych tekstach pojawiały się wątki dotyczące uczenia się zachowania aprobowanego przez środowisko. Zöller podkreślał przejście od agresji do świadomej regulacji emocji i skierowanie swojej uwagi na zdobywanie wiedzy. W innych tekstach autorzy odnosili się do konkretnych zachowań dotyczących zrzeszania się w organizacjach dobroczynnych czy korzystania z używek.

Od czerwca należę do Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym (Markowski, 2014).

Gdy przyszło co do czego, mimo znikomej ilości alkoholu, którego nie mogła pić, bawiła się świetnie (Yorgi, 2014).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Z mojej agresji powstała wola nauki, gdyż jest to potęga.
Gdy byłem mały, niczego nie potrafiłem się nauczyć sam. Brakowało mi motywacji. Ale teraz chcę się uczyć (Zöller, 1994).

W trakcie rozwoju moralnego człowiek przechodzi od egocentryzmu do decentracji interpersonalnej, czyli postawy, która zakłada zmniejszenie roli ja, a poszerzenie horyzontów swojego myślenia o stany emocjonalne innych osób. Pociąga to za sobą na przykład zachowania altruistyczne, które są społecznie pożądane. W kanonie priorytetów uwzględnia się potrzeby nie tylko swoje, ale również osób, z którymi się współżyje. Większość decyzji podejmowanych jest nie tylko pod względem indywidualnych pragnień i potrzeb, ale także z uwzględnieniem konsekwencji, które mogą wpływać na otaczające nas osoby. Wyznacznikiem dojrzałości jest zatem branie odpowiedzialności nie tylko za siebie, ale także za innych.

Nabycie zbioru wartości oraz systemu etycznego jako przewodnika dla zachowania

Bohaterowie tekstów wypowiadają się na temat wartości, które kierują ich zachowaniem. Zöller wielokrotnie przedstawia swoje poglądy na różnorakie problemy o różnej skali – od zdrowia nauczyciela po przemyślenia na temat wojen. Markowski podkreśla troskę o dobro bliskiej mu kobiety. Miksza przedstawia zasadę, którą kieruje się w życiu, dotyczącą konieczności kontynuowania czynności, mimo niepowodzeń.

Bardzo przejąłem się tym, że zdradza i wplątuje się w tak skomplikowaną sytuację (Markowski, 2014).

Warto wierzyć, czasem się poddać, ale zawsze walczyć dalej (Miksza, 2014).

Nie potrafiłbym strzelać. Nie wyobrażam sobie też wrogów i nie dam sobie niczego wmówić.
Po co wydawać pieniądze? Tak wielu ludzi na świecie głoduje. Nie daje mi to spokoju.
Za bardzo kocham moją matkę. Z miłości do niej w ogóle się czegoś nauczyłem.
Niczego sobie nie wmawiam i staję się powoli realistą.
Martwię się o Pana, ponieważ jest Pan chory (Zöller, 1994).

Według Eriksona (1968) udane zakończenie kryzysu związanego z tożsamością pozwala człowiekowi wejść w dorosłość jako osoba autonomiczna i wewnętrznie silna – osoba, która przez kolejne fazy swojego rozwoju, poprzez interakcje społeczne, obserwowanie czy naśladowanie osób ze swojego otoczenia stworzyła swój wewnętrznie spójny kanon wartości, pozwalający

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

na utrzymanie wewnętrznego ładu i spokoju. Według Strózik (2014) subiektywna ocena jakości życia jest swego rodzaju efektem konfrontacji obiektywnych warunków życia jednostki i poziomu zaspokojenia różnorodnych potrzeb z aspiracjami, normami i wyznawanymi przez nią wartościami.

Wybór partnera życiowego, uczenie się życia z partnerem oraz start w rolach rodzinnych

W analizowanych tekstach pojawiły się wątki dotyczące wyboru partnera oraz planów założenia rodziny. Markowski wspomina o rozmowach z partnerką na temat dalszych planów na życie. Wiąże z nią przyszłość i widzi konieczność rozmowy o ich poglądach. Inny autor wspomina o rozpoczęciu romantycznej relacji z kobietą.

Jest pewna bliska mi osoba o imieniu Kasia (Markowski, 2014).

Jakimś cudem, po kilku trudnych dniach dała się przekonać, aby została moją dziewczyną (Yorgi, 2014).

Coraz częściej rozmawialiśmy o życiu, o swoich poglądach (Markowski, 2014).

Jedna z tych wizji jest taka, zakładam rodzinę (Markowski, 2014).

Głównym zadaniem młodego dorosłego jest ustanowienie intymnej relacji, w grupie bliskich przyjaciół, ale również w związku partnerskim (Erikson, 1980). Młoda osoba, która odnalazła swoją tożsamość, pragnie i jest gotowa zaangażować się w związki czy wspólnoty. Jednakże pewne cechy zaburzeń ze spektrum autyzmu kolidują z umiejętnościami pozwalającymi na tworzenie satysfakcjonujących relacji interpersonalnych (Attwood, 2013). Należą do nich: brak wzajemności i dojrzałości w bliskich relacjach, ubogi zasób słów, umiejętności adaptacyjne, uboga ekspresja werbalna, ograniczenia i trudności w radzeniu sobie z emocjami. Mimo to wśród osób ze spektrum autyzmu są takie, które dążą i pragną, by spotkać partnera, z którym będą mogły dzielić życie (Wolska, Sobocha, 2018).

Równie ważne jak wybór partnera okazuje się wypracowanie metody wspólnej koegzystencji. Wcześniejszy styl życia wymaga pewnej korekty i dopasowania do potrzeb i oczekiwań drugiej osoby. Brak kompromisu w zakresie zasad wspólnego życia może doprowadzić nawet do rozpadu więzi. W przypadku osób ze spektrum autyzmu wypracowanie kompromisów może być wyjątkowo trudne. Partnerzy muszą brać pod uwagę pewne ograniczenia i trudności wynikające z charakterystyki tego typu zaburzeń.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Partner osoby z ASD musi zaakceptować pewne niedogodności wynikające z zaburzeń, ale również sama osoba z ASD musi próbować przezwyciężać swoje trudności, by umożliwić satysfakcjonujące życie we dwoje. Ważnym aspektem budowania satysfakcji ze wspólnego funkcjonowania jest kwestia znajomości diagnozy. Neurotypowy partner, który zdobył odpowiednią wiedzę o zaburzeniach ze spektrum autyzmu, może zacząć odczuwać mniejszy stres w życiu codziennym (Moreno, Wheeler, Parkinson, 2012). U osób ze spektrum diagnoza może wywołać zmniejszenie poczucia winy z powodu tego wszystkiego, co w życiu nie wyszło, oraz zrozumienie swoistego poczucia niedopasowania.

Okres wczesnej dorosłości charakteryzuje się rozluźnieniem więzi z rodziną pochodzenia przy jednoczesnym nawiązywaniem u bliskich relacji romantycznych z partnerem oraz budowanie więzi z własnymi dziećmi. Rodzicielstwo może być postrzegane jako bodziec stymulujący rozwój osób dorosłych. Zadania zależnie od płci różnią się. Kobieta jako matka zaspokaja potrzeby fizjologiczne i psychiczne dzieci, sprawuje pieczę nad ich rozwojem. Mężczyzna natomiast dba o przestrzeganie przyjętych w rodzinie norm, zasad, wartości. Razem tworzą jednostkę rodzinną, która realizuje cele osobowe całościowo. Misją rodziny nie jest tylko zapewnienie trwałości gatunku, ale również stanowi fundament, warunek i wzorzec społecznego ładu. Dla osób ze spektrum autyzmu rodzina może okazać się środowiskiem bezpiecznym. Według Simone (2016) ograniczenia natury komunikacyjnej i sensorycznej powodują, że osoby z ASD utrzymują stałe kontakty głównie z partnerem i własnymi dziećmi, bo czują się przez nich zrozumiani.

Zarządzanie domem

Na podstawie tekstów autorów z ASD trudno jednoznacznie określić, w jaki sposób radzą sobie oni z wykonywaniem domowych obowiązków. Jeżeli zamieszkują samodzielnie (na przykład na stancji), są w stanie wypełniać wszystkie konieczne obowiązki pozwalające utrzymać dom w czystości i porządku.

Obecnie mieszkam na stancji (Markowski, 2014).

Pan Ka w miarę postępów w rysowaniu dojrzał do decyzji o studiach i samodzielnym mieszkaniu (Chrostowska, 2014).

Wyprowadzam się z domu (Miksza, 2014).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

W życiu młodego dorosłego nadchodzi moment, w którym opuszcza rodzinny dom i rozpoczyna samodzielne prowadzenie gospodarstwa domowego. By sprostać temu wyzwaniu, młody człowiek musi nie tylko osiągnąć niezależność ekonomiczną, ale również być gotowy do rozwiązywania problemów codziennej egzystencji, takich jak np. awarie sprzętów czy problemy wspólnot mieszkaniowych. W życiu człowieka pojawiają się też niedogodności, które musi zaakceptować i wziąć pod uwagę podczas planowania przyszłości.

Start w karierze zawodowej

Bohaterowie omawianych utworów podejmują różnorakiego rodzaju prace: etatowe w organizacjach pozarządowych, dorywcze. Większość z tych stanowisk wymaga od pracownika dużej dozy kreatywności i samodyscypliny, pozwalającej na samodzielne rozkładanie obowiązków w czasie. Warto zwrócić uwagę, że osoby z ASD w większości samodzielnie uzyskały dane stanowisko. Związane to było z ich zaangażowaniem w daną sprawę (w tym wypadku często działalnością na rzecz osób niepełnosprawnych) lub ich rozległymi zainteresowaniami i talentami.

> *Zacząłem pracę w przedsiębiorstwie społecznym Dalej Razem* (Markowski, 2014).

> *Jedną z rzeczy, które robił, było wykonywanie tłumaczeń dialogów w grze komputerowej z japońskiego na angielski na prośbę kogoś z Brazylii* (Chrostowska, 2014).

> *Do hobby Pana Ka należy* (…) *aktywność w społeczności internetowej dla artystów, gdzie tajemniczo koresponduje z osobami z całego świata* (Chrostowska, 2014).

> *Tak zawarłam znajomość z panią prezes fundacji i kilkoma wolontariuszami* (Miksza, 2014).

Praca jako podstawa do określania miejsca młodego dorosłego w społeczeństwie powinna odzwierciedlać jego ambicje i możliwości, być źródłem satysfakcji i spełnienia. W obecnych czasach wybór możliwych zawodów jest bardzo szeroki, daje to szansę odnalezienia wymarzonej pracy ludziom o różnych predyspozycjach i umiejętnościach. Wśród osób z ASD jest wiele takich, które wolą poświęcać się swoim pasjom i zainteresowaniom, niż angażować się w relacje międzyludzkie (Wolska, Sobocha, 2018). Dla tych osób praca może być miejscem samorealizacji i źródłem satysfakcji życio-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

wej. Mogą one dopasować zajęcie w taki sposób, by ich codzienne trudności, takie jak trudności z komunikacją czy zaburzenia sensoryczne, nie stanowiły istotnej przeszkody w realizacji zadań wynikających z wykonywanej pracy.

Podsumowanie i wnioski

Zaprezentowane analizy literatury biograficznej i autobiograficznej pozwalają na sformułowanie kilku ogólnych wniosków. W cytowanych pracach ujawnione zostały zadania rozwojowe, które dla osób z ASD są ważne do zrealizowania. Wydaje się więc zasadne stwierdzenie, iż w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu posiadają takie same potrzeby i pragnienia, jak nieautystyczni rówieśnicy. W takim samym stopniu dążą do zaspokojenia potrzeb wynikających z fazy rozwojowej, w której obecnie się znajdują. Niewątpliwie potrzebują jednak większego wsparcia w osiąganiu kolejnych kamieni milowych z racji trudności, na które napotykają w związku z deficytami wynikającymi z ASD. Wsparcie to w ramach permanentnie realizowanej rehabilitacji zawodowej i społecznej winno być kompleksowe i ciągłe, aby podtrzymać kompetencje nabyte w okresie szkolnej edukacji i intensywnej terapii oraz rozwinąć kompetencje niezbędne do samodzielnej realizacji życia zarówno w wymiarze zawodowym, jak i osobistym. Wciąż za mało jest instytucji zapewniających wsparcie merytoryczne, finansowe i emocjonalne. Brakuje chronionych miejsc pracy, w których osoby te mogłyby rozwijać swoje pasje i zainteresowania oraz dostać szansę na uzyskanie niezależności finansowej. Sytuacja ta znacznie wpływa również na poziom stresu rodziców niepokojących się o przyszłość swojego dorastającego lub dorosłego już dziecka (Dudek, 2017). Mają obawy, że nie poradzi sobie ono samo bez ich wsparcia – gdy ich zabraknie, utracą sprawność w wyniku starzenia się.

Implikacje praktyczne

Konkludując, warto rozważyć możliwości wsparcia adolescentów z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz ich rodziców. Z pewnością najważniejsza jest ciągłość oddziaływań terapeutycznych. Pozostawienie młodego człowieka bez wsparcia po zakończeniu edukacji może mieć bardzo negatywny wpływ na jakość jego rozpoczynającego się dorosłego życia. Należy zatem tworzyć nowe miejsca, gdzie specjaliści będą w stanie zapewnić holistyczną pomoc młodym dorosłym we wszystkich obszarach rozwoju.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Warto również pamiętać o zapewnieniu adekwatnej pomocy dla rodziców i rodzeństwa. Grupy wsparcia, warsztaty czy zajęcia z psychoedukacji pozwalają lepiej zrozumieć specyfikę zaburzeń ze spektrum autyzmu i nabrać umiejętności pozwalające odpowiednio reagować w sytuacjach trudnych. Należy zwrócić również uwagę, iż analizując teksty literackie autorstwa osób z ASD pod kątem zainteresowań rozwojowych, udało nam się wyodrębnić kilka kategorii nietypowych aktywności podejmowanych przez bohaterów opowiadań. Należą do nich m.in.: poznawanie nowych kultur i ich obyczajów, wyjazdy na międzynarodowe koncerty, uprawianie różnego rodzaju sportów, studiowanie na uczelniach wyższych, podejmowanie pracy, podróże realizowane w grupach lub samodzielnie, pasja do nauki języków oraz twórczość artystyczna. Warto zatem podążać za zainteresowaniami osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – poznawać je i pomagać im w ich realizacji. Zachęcanie do rozwijania pasji może pomóc wejść w dorosłe życie z pozytywnymi doświadczeniami oraz dać szansę na nawiązanie satysfakcjonujących relacji interpersonalnych.

Ograniczenia badania

Ograniczeniem badania jest fakt, iż jest ono próbą zaprezentowania subiektywnej oceny wypełniania zadań rozwojowych charakterystycznych dla okresu adolescencji i wczesnej dorosłości na podstawie analizy dzieł literackich przygotowanych przez osoby z ASD. Przygotowując dzieło literackie autor zwykle dokonuje selekcji treści. Z tego też względu analizowany materiał narracyjny może nie oddawać doświadczeń rozwojowych w sposób pełny. Konieczne wydaje się więc kontynuowanie podjętego zagadnienia w badaniach empirycznych z użyciem ustrukturyzowanego wywiadu na szerszej grupie badanej z uwzględnieniem większej liczby zmiennych pozwalających na wyciąganie bardziej precyzyjnych wniosków oraz konstruowanie terapii ukierunkowanej na specyficzne potrzeby wynikające np. z płci czy wieku.

Bibliografia

Arnett, J.J. (1997). Koncepcje przejścia młodych ludzi do dorosłości. *Młodzież i Społeczeństwo*, 29(1), s. 3–23.

Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 117(1), s. 76–136.

Attwood, T. (2013). *Zespół Aspergera: kompletny przewodnik*. Gdańsk: Harmonia Universalis

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Brzezińska, A., Appelt, K., Ziółkowska, B. (2008). Psychologia rozwoju człowieka. W: J. Strelau, D. Doliński (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*. T. 2. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, s. 253.

Budna, B. (2014). Kiedyś byłem dorosłym mężczyzną. W: A. Kasprzyk, A. Kominek (red.), *Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Starachowice–Kraków, s. 75–86.

Chrostowska, B. (2014). Kilka obrazów z życia Pana Ka. W: A. Kasprzyk, A. Kominek (red.), *Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Starachowice–Kraków, s. 65–74.

Czyżowska, D., Gurba, E. (2017). Związek kompetencji poznawczych ze stylami tożsamości w różnych okresach rozwojowych. *Psychologia Rozwojow*a, 22(3).

Dudek, M. (2017). Radzenie sobie ze stresem rodziców dzieci z autyzmem. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 19, s. 127–145.

Erikson, E. (2000). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.

Fundacja Centrum Badania Opinii Społecznej (2018). *Komunikat z badań Nr 44/2018. Społeczny obraz autyzmu*.

Gałkowski, T. (1980). *Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem.

Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: Implications for research and clinical care. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), s. 299–306.

Gould, R. (1972). Fazy dorosłego życia: Studium psychologii rozwojowej. *American Journal of Psychiatry*, 129(5), s. 521–531.

Gould, R. (1978). *Transformations. Growth and change in adult life*. New York: Simon and Arizona University, University Press.

Graf, W.D., Miller, G., Epstein, L.G., Rapin, I. (2017). The autism "epidemic". *Neurology*, 88(14), s. 1371–1380. DOI: 10.1212/WNL.000000000000379.

Harwas-Napierała, B., Trempała, J. (red.) (2004). *Psychologia rozwoju człowieka: Charakterystyka okresów życia człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Havighurst, R. (1953). *Human development and educatio*n. New York: Longmans and Green.

Havighurst, R. (1972). *Zadania rozwojowe i edukacja*. New York: David McKay Company. Inc. I979

Havighurst, R. (1981). *Developmental Tasks and Education*. New York: Longman and Green.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2(3), s. 217–250.

Kossewska, J., Bryniarska, A. (2017). Adults with HF-ASD in loving relationships. A research report. *Annales Universitates Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 10, s. 69–78.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Kuszak, K. (2011). *Kompetencje komunikacyjne dzieci w okresie późnego dzieciństwa w aspekcie rozwojowym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.

Levinson, D.J., Darrow, C.N., Klein, E.B. (1978). *The seasons of man's life*. New York: Ballantine.

Markowski, P. (2014). Mój przyjaciel Asperger. W: A. Kasprzyk, A. Kominek (red.), *Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Starachowice–Kraków, s. 109–120.

Miksza, W. (2014). Wyjść z siebie. W: A. Kasprzyk, A. Kominek (red.), *Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Starachowice–Kraków, s. 121–130.

Olszow, I., Ponczek, D. (2012). Styl życia młodzieży i jego wpływ na zdrowie. *Probl Hig Epidemiol*, 93(2), s. 260–268.

Płatos, M. (2018). Autyzm odcieleśniony. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura*, 10, s. 100–112.

Picci, G., Scherf, K.S. (2015). A two-hit model of autism: Adolescence as the second hit. *Clinical Psychological Science*, 3(3), s. 349–371.

Pisula, E. (2001). *Autyzm u dzieci: diagnoza, klasyfikacja, etiologia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Pisula, E. (2015). *Autyzm: od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa, M. (2020). *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Prusiński, T. (2019). Pomiar przyjaźni wśród młodych dorosłych. Struktura czynnikowa i psychometryczne właściwości kwestionariusza FIMS. *Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal*, 25(1), s. 27–42.

Shore, S.M. (2008). *Za ścianą: osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera*. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.

Schaffer, H. (2006). *Rozwój społeczny. Dzieciństwo i młodość*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Szmania, L. (2016). Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości. *Studia Edukacyjne*, 39, s. 331–349.

Strózik, T. (2014). System wartości a ocena jakości życia młodzieży akademickiej w świetle badań ankietowych studentów uczelni Poznania. *Studia Oeconomica Posnaniensia*, 2(2), s. 5–23.

Szarota, P. (2014). Przyjaźń pod mikroskopem. Problemy metodologiczne w badaniach nad funkcjonowaniem relacji przyjacielskich. *Psychologia Społeczna*, 1(28), s. 28–36.

Tandam, D. (2005). Zespół Aspergera w wieku dorosłym. W: U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie, s. 181

Wojciechowska, A. (2013) Pomiędzy dzieciństwem a dorosłością – o dorastaniu osób z zespołem Aspergera. *Studia Edukacyjne*, 25, s. 140, 145.

Wasilewska, H. (2013). Znaczenie przyjaźni w rozwoju psychospołecznym dzieci i młodzieży. *Nauczyciel i Szkoła*, 1, s. 83–101.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Wolska D., Sobocha E. (2018). Znaczenie bliskich relacji w dorosłym życiu osób z autyzmem. Niepełnosprawność. *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 32, s. 267–275.

Yorgi (2014). Być kumplem twym. W: A. Kasprzyk, A. Kominek (red.), *Światu potrzeba umysłów różnego rodzaju. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Starachowice–Kraków, s. 99–108.

Zöller, D. (1994). *Gdybym mógł z wami rozmawiać...: autystyczny chłopiec szuka porozumienia*. Warszawa: Fundacja Synapsis.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.3

Tomasz Gosztyła
Uniwersytet Rzeszowski

Anna Prokopiak
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Jacek Pasternak
Uniwersytet Rzeszowski

Wdzięczność jako kluczowy czynnik rozwoju potraumatycznego u matek dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Wprowadzenie

Wychowywanie dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD) jest dla rodziców dużym wyzwaniem, które wiąże się z odczuwaniem chronicznego stresu (Altiere, von Kluge, 2009; Mount, Dillon, 2014; Duarte i in., 2005; Harper i in., 2013; Krakovich i in., 2016; Pisula, 2012). Sam moment diagnozy ASD można uznać za doświadczenie o charakterze traumatycznym (Andreica-Săndică i in., 2011; Casey i in., 2012). Oprócz ewidentnych obciążeń to trudne przeżycie może być czynnikiem rozwoju rodziców i mieć pozytywne następstwa. Konstruktem, który szczególnie trafnie oddaje tego typu doświadczenia, jest koncepcja wzrostu potraumatycznego (PTG). O ile istnieje wiele doniesień z badań dotyczących korelatów i uwarunkowań PTG w różnych grupach klinicznych, to równocześnie tego typu projekty z udziałem rodziców dzieci z ASD są bardzo rzadkie. Celem badań była identyfikacja predyktorów PTG w grupie matek dzieci z ASD, przy uwzględnieniu dobrze udokumentowanych oraz – jak do tej pory – rzadziej uwzględnianych zmiennych, a mianowicie: strategii radzenia sobie ze stresem, orientacji pozytywnej oraz wdzięczności. Dodatkowo kontrolowane były takie zmienne, jak: cechy osobowości, czas, jaki upłynął od diagnozy ASD u dziecka oraz aktualnie odczuwany stres. W badaniach udział wzięło

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

80 kobiet, matek dzieci z ASD, w wieku od 22 do 50 lat. Wykorzystano następujące narzędzia badawcze: Inwentarz Potraumatycznego Rozwoju (PTGI) w adaptacji N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego, Skalę Odczuwanego Stresu (PSS-10) w adaptacji Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik, Inwentarz Osobowości NEO-FFI w adaptacji B. Zawadzkiego, J. Strelaua, P. Szczepaniaka i M. Śliwińskiej, Skalę Orientacji Pozytywnej w adaptacji M. Łaguny, P. Olesia i D. Filipiuk, Kwestionariusz do badania wdzięczności (GQ-6) w adaptacji M. Kossakowskiej i P. Kwiatka oraz Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (Mini-COPE) w adaptacji Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik. Wyniki wskazują na szczególną rolę wdzięczności, jako czynnika wzrostu potraumatycznego badanych matek.

Szereg badań pokazuje, jak negatywne są długofalowe konsekwencje stresu rodzicielskiego – może on prowadzić do przemęczenia i wypalenia sił (Pisula, 1994), wystąpienia zaburzeń depresyjnych i lękowych (Shtayermman, 2013; Bitsika, Sharpley, Bell, 2013) oraz innych problemów zdrowotnych (Benjak, Mavrinac, Šimetin, 2009), a także rozpadu związku małżeńskiego (Hartley i in., 2010). Niemniej istnieją również wyniki badań, które świadczą o tym, że to trudne przeżycie może być czynnikiem rozwoju rodziców i mieć pozytywne następstwa (Hastings i in., 2005; Bayat, 2007; King i in., 2006; Markoulakis, Fletcher, Bryden, 2012). Konstruktem, który szczególnie trafnie oddaje tego typu doświadczenie rozwojowe, jest koncepcja wzrostu potraumatycznego (PTG). R. Tedeschi i L. Calhoun (2004) ujmują wzrost potraumatyczny jako pozytywną zmianę psychologiczną, doświadczaną w wyniku zmagania się z wysoce wymagającymi okolicznościami życiowymi. Trauma ma tu szerokie znaczenie i odnosi się zarówno do skrajnie stresujących zdarzeń, jak również kryzysów, obejmujących cierpienie. Badacze zwracają uwagę na to, że stres i wzrost potraumatyczny często współwystępują ze sobą, niemniej w wielu przypadkach przejawy wzrostu są bardziej transparentne niż negatywne następstwa stresu (por. Baker i in., 2008; Cann i in., 2010).

Wzrost potraumatyczny jest czymś więcej niż tylko powrotem do stanu równowagi (bądź zdrowia) po traumatycznym przeżyciu. W jego konsekwencji osoba doświadcza swego rodzaju transformacji i uzyskuje wyższy niż przed traumą poziom funkcjonowania, wyrażający się lepszym poczuciem dobrostanu i większą świadomością życiową (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010; Tedeschi, Calhoun, 2004). R. Tedeschi i L. Calhoun (1996) pierwotnie wyróżnili trzy grupy pozytywnych zmian składających się na potraumatyczny rozwój. Są to: zmiany w percepcji siebie, w relacjach interpersonalnych i filozofii życiowej. W innym miejscu autorzy (Calhoun, Tedeschi, 2004) wskazują na pięć wymiarów tego doświadczenia: dostrzeganie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nowych możliwości, zmiany w relacjach interpersonalnych, paradoksalny pogląd, że jest się zarówno silniejszym, jak i jeszcze bardziej podatnym na zranienie, większe docenianie życia oraz zmiany w sferze duchowej i egzystencjalnej jednostki. Warto też nadmienić, że niektórzy badacze (Leung, 2011; Hobfoll i in., 2007) traktują PTG jako styl radzenia sobie.

Istnieje wiele doniesień z badań dotyczących korelatów i uwarunkowań wzrostu potraumatycznego w różnych grupach klinicznych (por. Shand i in., 2015; Prati, Pietrantoni, 2009). Metaanaliza wyników badań ze 103 publikacji (zamieszczonych w bazach danych MEDLINE, PsycINFO, PILOTS i ERIC) wykonana przez G. Prati i L. Pietrantoni (2009) wskazuje, że optymizm, akceptacja i pozytywne przewartościowanie, poszukiwanie wsparcia i otrzymywane wsparcie społeczne, duchowość oraz strategie religijne radzenia sobie ze stresem to najważniejsze zmienne związane ze wzrostem potraumatycznym.

Równocześnie można zauważyć, że tego typu badania z udziałem rodziców dzieci ze spektrum autyzmu są bardzo rzadkie (Phelps i in., 2009; Zhang i in., 2003). W efekcie jak do tej pory nie wypracowano modelu, który integrowałby najważniejsze czynniki wzrostu potraumatycznego w tej grupie. Pomijając badania matek i ojców doświadczających śmierci dziecka, w przypadku rodziców dzieci z poważnymi problemami zdrowotnymi zidentyfikowano następujące korelaty i uwarunkowania rozwoju potraumatycznego: płeć i wykształcenie rodziców oraz nasilenie intruzji i pobudzenia jako wymiarów PTSD (Aftyka i in., 2014); aktualny stan zdrowia dziecka, ponownie – płeć rodzica oraz poziom niepokoju (Nakayama i in., 2017); duchowość, poczucie sensu życia i wsparcie społeczne (Ogińska-Bulik, 2017); nadzieja (Hullmann i in., 2014); pozytywne funkcjonowanie rodziny, wspólne podejmowanie decyzji ze specjalistami opiekującymi się dzieckiem, stosowanie pozytywnych strategii religijnych w radzeniu sobie ze stresem (Wilson i in., 2016); inteligencja emocjonalna, poczucie własnej skuteczności oraz prężność (Li i in., 2012); jakość relacji rodzinnych, poziom stresu odczuwanego przez rodzica, stan zdrowia dziecka miesiąc po diagnozie poważnej choroby, płeć rodzica (Hungerbuehler, Vollrath, Landolt, 2011); ekstrawersja, wsparcie społeczne (ze strony przyjaciół i rodziny) o charakterze emocjonalnym i instrumentalnym (Morton, White, Young, 2015); pozytywne przewartościowanie (Barr, 2011); zdolność adaptacji do zmian i wsparcie społeczne (Manor-Binyamini, 2016).

Reasumując, z jednej strony predyktory PTG w przypadku różnych trudnych doświadczeń są dosyć dobrze przebadane, z drugiej zaś badania z udziałem rodziców dzieci z ASD są niezwykle rzadkie. W związku z tym cenne byłoby znalezienie predyktorów PTG wynikających ze specyfiki takiego rodzicielstwa, przy uwzględnieniu dobrze udokumentowanych oraz –

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

jak do tej pory – rzadko uwzględnianych zmiennych. Ponadto, ponieważ to nie sama trauma powoduje rozwój, lecz podejmowane w jej wyniku strategie zaradcze (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2010), pojawiają się sugestie (Ogińska-Bulik, 2017), aby w dalszych badaniach wzrostu potraumatycznego rodziców dzieci zmagających się z poważną chorobą uwzględnić wzajemne powiązania między posiadanymi zasobami, wykorzystywanymi strategiami radzenia sobie i podejmowaną w obliczu traumy aktywnością poznawczą.

Wychodząc od specyfiki doświadczeń, które są udziałem rodziców dzieci z zaburzeniem ze spektrum autyzmu, można zauważyć, że zdecydowanie lepiej radzą sobie ci rodzice, którzy postrzegają autyzm jako wyzwanie, a nie zagrożenie bądź nieodwracalną stratę (Cappe i in., 2011). Zmienną, która, jak można założyć, tłumaczy ten fakt, jest orientacja pozytywna, którą definiuje się jako podstawową tendencję do zauważania i przywiązywania wagi do pozytywnych aspektów życia, doświadczeń i samego siebie (Caprara, 2009; Caprara i in., 2010). Jako zmienna latentna wyższego rzędu łączy w sobie trzy komponenty poznawcze: samoocenę, optymizm i satysfakcję z życia (Łaguna, Oleś, Filipiuk, 2011; Oleś i in., 2013), u których identyfikuje się wspólne podłoże genetyczne (Caprara i in., 2009). Wyższy poziom orientacji pozytywnej łączy się ze zdrowiem psychicznym oraz tendencją do radzenia sobie z kryzysami, ciężkim stresem (także traumatycznym) oraz ułatwieniem procesu zdrowienia w przypadku chorób somatycznych (Alessandri, Caprara, Tisak, 2012). Istnieją przesłanki ku temu, aby wartość predyktywną orientacji pozytywnej ocenić wyżej od cech osobowości, ujmowanych w modelu Wielkiej Piątki (Miciuk, Jankowski, Oleś, 2016).

Kolejną cechą charakterystyczną funkcjonowania rodziców dzieci z ASD jest regularne korzystanie ze wsparcia – formalnego i nieformalnego (por. Mansell, Morris, 2004; Andersson, Miniscalco, Gillberg, 2017; Connolly, Gersch, 2013). Zmienną nieeksplorowaną dotychczas w tym kontekście jest wdzięczność. Wdzięczność, która stanowi istotny predyktor dobrego samopoczucia, definiuje się jako tendencję do doceniania pozytywnych zdarzeń w życiu, których występowanie częściowo przypisuje się innym osobom (Van Dusen i in., 2015); jako osobowościową dyspozycję do zauważania, doceniania i odpowiadania emocją wdzięczności na życzliwe i pełne uprzejmości zachowania innych (McCullough, Emmons, Tsang, 2002). Vernon, Dillon i Steiner (2009) określają wdzięczność jako emocjonalną odpowiedź jednostki powstającą w efekcie rozpoznania przez nią i/lub docenienia uzyskania wewnętrznych korzyści psychologicznych lub zewnętrznego wsparcia.

Wdzięczność wiąże się z wyższym poziomem postrzeganego wsparcia społecznego, świadomością życzliwości i pomocy ze strony innych, niższym nasileniem lęku, stresu i depresji, motywacją do zachowań prospołecznych, adaptacyjnymi cechami osobowości, takimi jak ekstrawersja i ugodowość,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

a także jest negatywnie związana z niektórymi dysfunkcjonalnymi cechami osobowości (np. wrogością i skłonnością do gniewu) (McCullough, Emmons, Tsang, 2002; McCullough, Kimeldorf, Cohen, 2008; Wood i in., 2008, 2009; Bartlett, DeSteno, 2006; Harbaugh, Vasey, 2014). Identyfikowano rolę wdzięczności jako czynnika chroniącego przed występowaniem dużego nasilenia aktualnego stresu oraz PTSD (Lee i in., 2018; Kashdan, Uswatte, Julian, 2006; Straus i in., 2019; Vernon, Dillon, Steiner, 2009; Israel-Cohen i in., 2015). Wdzięczność odgrywa ważną rolę w zapobieganiu PTSD oraz pojawianiu się potraumatycznego wzrostu. Peterson i in. (2008) odkryli, że w następstwie doświadczania traumatycznych zdarzeń (np. zagrażającej życiu choroby) u jednostki może wzrosnąć silna, będąca zasobem strona osobowości – tj. właśnie wdzięczność, która koreluje z potraumatycznym rozwojem. Wdzięczność może mieć związek z poprawą relacji interpersonalnych (Algoe, Haidt, Gable, 2008), co pozwala osobom po zdarzeniach traumatycznych uzyskać więcej wsparcia społecznego, przepracować i zredukować stopień doświadczania negatywnych emocji, dzięki czemu w dalszej kolejności często pojawia się PTG.

W badaniach Zhang i in. (2013) z udziałem matek dzieci z ASD predyktorem wzrostu potraumatycznego okazały się pozytywne strategie radzenia sobie (*positive coping*), co pociąga za sobą konieczność uwzględnienia strategii radzenia sobie ze stresem u badanych rodziców, a ponieważ wzrost potraumatyczny jest związany także z natężeniem odczuwanego stresu, zmienna ta powinna być kontrolowana. Zmiennymi, które także należy poddać kontroli, są zmienne osobowościowe, m.in. ekstrawersja, która jest identyfikowana jako predyktor poszukiwania wsparcia społecznego (Connor-Smith, Flachsbart, 2007; Amirkhan, in., 1995; Watson, Hubbard, 1996). Wreszcie, z uwagi na to, że diagnoza autyzmu u dziecka wiąże się z procesem żałoby, który ma swoją dynamikę (Elder, 2013), kontrolowana powinna być zmienna czasu, jaki upłynął od diagnozy zaburzenia.

Problematyka badawcza

W oparciu o przedstawione powyżej wyniki badań postawiono następujące hipotezy:

H1: Istnieje pozytywny związek pomiędzy wdzięcznością matek dzieci ze spektrum autyzmu a pojawieniem się u nich potraumatycznego wzrostu.

H2: Istnieje dodatni związek pomiędzy orientacją pozytywną matek dzieci ze spektrum autyzmu a pojawieniem się u nich potraumatycznego wzrostu.

H3: Istnieje pozytywny związek pomiędzy pozytywnymi strategiami radzenia sobie ze stresem u matek dzieci ze spektrum autyzmu a wystąpieniem potraumatycznego wzrostu, to znaczy:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

H3A: Istnieje dodatni związek pomiędzy stosowaniem strategii pozytywnego przewartościowania a potraumatycznym wzrostem. Analogiczne hipotezy w przypadku: aktywnego radzenia sobie, akceptacji, poszukiwania wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego oraz zwrotu ku religii.

Metoda

Wykorzystane zostały następujące narzędzia badawcze:

1. PSS-10 – Skala Odczuwanego Stresu, S. Cohen, T. Kamarck i R. Mermelstein, w adaptacji Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik (2009). PSS-10 zawiera 10 pytań dotyczących różnych subiektywnych odczuć związanych z problemami i zdarzeniami osobistymi, zachowaniami i sposobami radzenia sobie. Zgodność wewnętrzną sprawdzono w badaniach 120-osobowej grupy dorosłych, uzyskując wskaźnik α Cronbacha = 0,86. Rzetelność ustalona na podstawie dwukrotnego badania 30-osobowej grupy studentów w odstępie 2 dni wynosiła 0,90, zaś w odstępie 4 tygodni 0,72. PSS-10 koreluje pozytywnie z nasileniem stresu zawodowego w pracy, ocenionym na podstawie Kwestionariusza do Subiektywnej Oceny Pracy. W badaniach korelowano wyniki Skali z wynikami mierzonymi skalą COPE, SES Rosenberga, GSES Schwarzera i in.
2. Mini-COPE – Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem, C.S. Carver, w adaptacji Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik (2009). Jest to narzędzie do badania osób dorosłych, zdrowych i chorych, służące do oceny sposobów radzenia sobie ze stresem. Składa się z 28 stwierdzeń wchodzących w skład 14 strategii (po 2 twierdzenia w każdej strategii). Najczęściej Mini-COPE stosuje się do pomiaru dyspozycyjnego radzenia sobie, tj. oceny typowych sposobów reagowania i odczuwania w sytuacjach doświadczania silnego stresu. Zgodność wewnętrzną polskiej wersji Mini-COPE ustalono na podstawie badania 200 osób w wieku 25–60 lat. Rzetelność połówkowa wyniosła 0,86 (wskaźnik Guttmana 0,87). Stałość jest zadowalająca dla większości skal. Ładunki czynnikowe poszczególnych twierdzeń można w większości uznać za zadowalające. Trafność diagnostyczną oceniono, korelując wyniki Mini-COPE ze skalą Mini-MAC, przeznaczoną do badania strategii radzenia sobie z chorobą nowotworową, a także przewidując nasilenie objawów stresu potraumatycznego w grupie matek dzieci leczonych z powodu leukemii.
3. Skala Orientacji Pozytywnej w polskiej adaptacji M. Łaguny, P. Olesia i D. Filipiuk (2011). Narzędzie służy do diagnozy orientacji pozytywnej jako podstawowej tendencji do zauważania i przywiązywania wagi do pozytywnych aspektów życia, doświadczeń i samego siebie. Właściwości psychometryczne skali zostały opracowane na próbie 905 osób. Narzę-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

dzie posiada jednoczynnikową strukturę, wykazuje wystarczającą spójność wewnętrzną (α Cronbacha od 0,77 do 0,84), stałość (rtt = 0,84), ma potwierdzoną trafność zbieżną.

4. Polska adaptacja kwestionariusza do badania wdzięczności GQ-6 (Gratitude Questionnaire 6), M. Kossakowska i P. Kwiatek (2014). GQ-6 służy do badania wdzięczności rozumianej jako dyspozycja i składa się z sześciu twierdzeń, do których należy się ustosunkować za pomocą siedmiostopniowej skali Likerta. Im wyższy wynik, tym wyższy poziom wdzięczności. Analiza czynnikowa wykonana na 6 pozycjach ukazała, podobnie jak w wersji oryginalnej, rozwiązanie jednoczynnikowe, które wyjaśniało 48% wariancji. Wartość α Cronbacha w grupie osób chorych, wskazująca na spójność kwestionariusza, wyniosła w przeprowadzonym badaniu 0,760, a w grupie osób zdrowych: 0,722.
5. Inwentarz Osobowości NEO-FFI P.T. Costa, R.R. McCrae, w polskiej adaptacji B. Zawadzkiego, J. Strelaua, P. Szczepaniaka i M. Śliwińskiej (1998). Inwentarz służy do diagnozy cech osobowości uwzględnionych w popularnym modelu pięcioczynnikowym, określanym jako model Wielkiej Piątki. Pozycje kwestionariusza stanowi 60 twierdzeń o charakterze samoopisowym, których prawdziwość w stosunku do własnej osoby badany ocenia na skali pięciostopniowej. Pozycje te tworzą 5 skal mierzących: neurotyczność, ekstrawersję, otwartość na doświadczenie, ugodowość i sumienność. Narzędzie cechuje ogólnie zadowalająca zgodność wewnętrzna, niższa dla skal Otwartość i Ugodowość niż dla pozostałych. Trafność wykazano na podstawie badań nad związkiem między wynikami Inwentarza a ocenami osób badanych dokonywanymi przez obserwatorów, odziedziczalnością mierzonych cech oraz ich korelowaniem z innymi wymiarami osobowości i temperamentu; sprawdzano też trafność czynnikową.
5. Inwentarz Potraumatycznego Rozwoju (PTGI) w adaptacji N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego (2010), w celu pomiaru rozwoju potraumatycznego. Polska wersja PTGI posiada zadowalające właściwości psychometryczne. Wskaźnik α Cronbacha wynosi 0,93, wewnętrznej stabilności (ocena test-retest) – 0,74. Analiza czynnikowa eksploracyjna i konfirmacyjna uzasadniają przyjęcie czteroczynnikowej struktury PTGI, czyli: 1. Zmiany w percepcji siebie, 2. Zmiany w relacjach z innymi, 3. Większe docenianie życia i 4. Zmiany duchowe. Czynniki te wyjaśniają 57,7% wariancji całkowitej. Polska wersja PTGI jest rzetelnym i trafnym narzędziem pomiaru potraumatycznego rozwoju.
6. Kwestionariusz ankiety w opracowaniu własnym, zawierający pytania o płeć oraz czas, jaki upłynął od diagnozy ASD u dziecka.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Osoby badane i procedura badawcza

Projekt uzyskał pozytywną opinię Komisji ds. etyki badań naukowych Wydziału Pedagogiki i Psychologii UMCS w Lublinie. Badania były anonimowe, a udział w nich w pełni dobrowolny. Każdy zestaw narzędzi badawczych znajdował się w kopercie i zawierał pisemną instrukcję wyjaśniającą, w jakim celu realizowany jest projekt. Respondenci byli informowani o możliwości odstąpienia od badań w każdym momencie. Matki dzieci z ASD były proszone o wypełnienie narzędzi badawczych za pośrednictwem instytucji wspierających rozwój ich dzieci (fundacje, stowarzyszenia, szkoły i przedszkola znajdujące się na terenie dwóch województw: podkarpackiego i lubelskiego).

Do analizy zakwalifikowano wyniki uzyskane przez 80 matek dzieci z ASD. Wiek badanych wynosił od 22 do 50 lat, przy średniej M = 37,11. Grupa była pod tym względem zróżnicowana, o czym świadczy dość wysokie odchylenie standardowe: SD = 5,51.

Tabela 1 przedstawia informacje na temat respondentów dotyczące czasu, jaki upłynął od diagnozy ASD u ich dzieci.

Tabela 1. Czas, jaki upłynął od diagnozy ASD u dziecka, w grupie badanych matek (N = 80)

	L.	%
od kilku miesięcy do roku	13	16,3
1–2 lata	13	16,3
2–5 lat	27	33,8
ponad 5 lat	27	33,8

Blisko 68,0% badanych to matki, które otrzymały diagnozę ASD u swojego dziecka ponad dwa lata temu.

Wyniki badań własnych

W tabelach 2a i 2b zebrano wyniki analizy korelacji. Tabele 3–7 zawierają podsumowania krokowej regresji postępującej dla wzrostu potraumatycznego (wyniku ogólnego i osobno poszczególnych wymiarów) jako zmiennej wyjaśnianej i jej predyktorów.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 2a. Korelacje zmiennych w grupie badanych matek (N = 80)

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.
1. PPS	1											
2. GQ	n.i.	1										
3. OP	–0,56***	0,30**	1									
4. NEO_N	n.i.	n.i.	n.i.	1								
5. NEO_E	0,42***	n.i.	–0,44***	n.i.	1							
6. NEO_O	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	1						
7. NEO_U	0,23*	0,33**.	0,35**	n.i.	n.i.	0,22*	1					
8. NEO_S	n.i.	n.i.	0,36**	n.i.	n.i.	n.i.	0,38***	1				
9. PTG_I	–0,34**	0,44***	0,37**	n.i.	–0,26*	n.i.	0,36**	n.i.	1			
10. PTG_II	n.i.	0,48***	0,27*	n.i.	–0,22*	–0,28*	0,23*	n.i.	0,80***	1		
11. PTG_III	n.i.	0,39***	0,23*	n.i.	n.i.	n.i.	0,26*	n.i.	0,78***	0,70***	1	
12. PTG_IV	n.i.	0,40***	0,25**	n.i.	n.i.	–0,28*	n.i.	n.i.	0,61***	0,75***	0,59***	1
13. PTG_WO	–0,26*	0,49***	0,33**	n.i.	–0,24*	–0,23*	0,30**	n.i.	0,94***	0,94***	0,85***	0,77***

1. PPS – Natężenie stresu; 2. GQ – Wdzięczność; 3. OP – Orientacja pozytywna; 4. NEO_N – Neurotyczność; 5. NEO_E – Ekstrawersja; 6. NEO_O – Otwartość na doświadczenie; 7. NEO_U – Ugodowość; 8. NEO_S – Sumienność; 9. PTG_I – Zmiany w percepcji siebie; 10. PTG_II – Zmiany w relacjach z innymi; 11. PTG_III – Większe docenianie życia; 12. PTG_IV – Zmiany duchowe; 13. PTG_WO – Wzrost potraumatyczny (wynik ogólny)

$^{***}p < 0{,}001$; $^{**}p < 0{,}01$; $^{*}p < 0{,}05$

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 2b. Korelacje zmiennych w grupie badanych matek (N = 80)

	PSS	GQ	OP	NEO_N	NEO_E	NEO_O	NEO_U	NEO_S	PTG_I	PTG_II	PTG_III	PTG_IV	PTG_WO
Akt.	n.i.	0,28*	0,30**	n.i.	–0,34**	–0,23*	n.i.	n.i.	0,32**	0,37**	n.i.	n.i.	0,33**
Plan.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.
P.P.	–0,30**	0,30**	0,41***	n.i.	–0,34**	n.i.	0,23*	n.i.	0,38**	0,28*	n.i.	n.i.	0,33**
Akc.	n.i.	n.i.	0,37*	0,37**	n.i.	n.i.	n.i.	0,24*	0,25*	0,26*	n.i.	n.i.	0,25*
Hum.	n.i.	n.i.	0,22*	n.i.	n.i.	n.i.	0,32**	n.i.	0,27*	0,23*	n.i.	n.i.	0,26*
Rel.	n.i.	0,43***	n.i.	0,43***	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	0,30*	n.i.	0,50***	0,28*
W. Em.	n.i.	0,33**	0,25*	n.i.	–0,28*	–0,28*	0,26*	n.i.	0,37**	0,53***	0,32*	0,33**	0,46***
W. Inst.	n.i.	0,45***	0,25*	n.i.	n.i.	–0,24*	0,32**	n.i.	0,39***	0,54***	0,34**	0,36**	0,48***
Cz.I.	0,24*	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.
Zap.	n.i.	–0,25*	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.
Wył.	0,36**	n.i.	n.i.	n.i.	0,28**	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.
S. Ps.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.
Zaprz.	0,39***	–0,28**	–0,32**	n.i.	0,31**	n.i.	–0,37**	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.
Obw.	0,49***	n.i.	–0,47***	n.i.	0,35**	n.i.	n.i.	–0,29**	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.	n.i.

Akt. – Aktywne radzenie sobie; Plan. – Planowanie; P.P. – Pozytywne przewartościowanie; Akc. – Akceptacja; Hum. – Poczucie humoru; Rel. – Zwrot ku religii; W. Em. – Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego; W. Inst. – Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego; Cz. I. – Zajmowanie się czymś innym; Zap. – Zaprzeczanie; Wył. – Wyładowanie; S. Ps. – Zażywanie substancji psychoaktywnych; Zaprz. – Zaprzestanie działań; Obw. – Obwinianie siebie; PSS – Natężenie stresu; GQ – Wdzięczność; OP – Orientacja pozytywna; NEO_N – Neurotyczność; NEO_E – Ekstrawersja; NEO_O – Otwartość na doświadczenie; NEO_U – Ugodowość; NEO_S – Sumienność; PTG_I – Zmiany w percepcji siebie; PTG_II – Zmiany w relacjach z innymi; PTG_III – Większe docenianie życia; PTG_IV – Zmiany duchowe; PTG_WO – Wzrost potraumatyczny (wynik ogólny)

$^{***}p < 0{,}001$; $^{**}p < 0{,}01$; $^{*}p < 0{,}05$

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Najsilniejsze dodatnie korelacje wyniku ogólnego w PTGI dotyczyły: wdzięczności (0,49); poszukiwania wsparcia emocjonalnego (0,46) i instrumentalnego (0,48); orientacji pozytywnej (0,33); aktywnego radzenia sobie (0,33); pozytywnego przewartościowania (0,33) i ugodowości (0,30).

Tabela 3. Podsumowanie krokowej regresji postępującej dla zmiennej wyjaśnianej wzrost potraumatyczny (PTG – wynik ogólny) u matek dzieci z ASD i jej predyktorów

$F(2,77) = 19{,}365; p < 0{,}001; R^2 = 0{,}335$

Zmienne wprowadzone	β	t	p
Wdzięczność	0,379	3,841	< 0,001
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	0,329	3,341	0,001

Model wyjaśnia 34% wariancji rezultatów uzyskanych przez matki w Inwentarzu Potraumatycznego Rozwoju. Istotnymi statystycznie predyktorami wzrostu potraumatycznego w badanej grupie są: wdzięczność (β = 0,379) oraz poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (β = 0,329). Zależność jest dodatnia – rozwój potraumatyczny można przewidywać na podstawie wysokiej wdzięczności oraz uruchamiania strategii radzenia sobie ze stresem poprzez poszukiwanie wsparcia emocjonalnego.

Tabela 4. Podsumowanie krokowej regresji postępującej dla zmiennej wyjaśnianej PTG – zmiany w percepcji siebie u matek dzieci z ASD i jej predyktorów

$F(4,75) = 10{,}374; p < 0{,}001; R^2 = 0{,}356$

Zmienne wprowadzone	β	t	p
Wdzięczność	0,294	2,767	0,007
Natężenie stresu	–0,293	–3,103	0,003
Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	0,284	2,712	0,008
Neurotyczność	–0,191	–2,023	0,047

Model wyjaśnia 36% wariancji rezultatów uzyskanych przez matki w podskali „zmiany w percepcji siebie" Inwentarza Potraumatycznego Rozwoju. Istotnymi statystycznie predyktorami są: wdzięczność (β = 0,294), natężenie stresu (β = –0,293), poszukiwanie wsparcia instrumentalnego (β = 0,284) oraz neurotyczność (β = –0,191). W przypadku natężenia stresu i neurotyczności zależność jest odwrotnie proporcjonalna.

Tabela 5. Podsumowanie krokowej regresji postępującej dla zmiennej wyjaśnianej PTG – zmiany w relacjach z innymi u matek dzieci z ASD i jej predyktorów

$F(2,77) = 23{,}974; p < 0{,}001; R^2 = 0{,}368$

Zmienne wprowadzone	β	t	p
Wdzięczność	0,338	3,567	0,001
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	0,418	4,412	< 0,001

Model wyjaśnia 37% wariancji rezultatów uzyskanych przez matki w podskali „zmiany w relacjach z innymi" Inwentarza Potraumatycznego Rozwoju. Istotnymi statystycznie predyktorami są: wdzięczność (β = 0,338) oraz poszukiwanie wsparcia emocjonalnego (β = 0,418).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 6. Podsumowanie krokowej regresji postępującej dla zmiennej wyjaśnianej PTG – większe docenianie życia u matek dzieci z ASD i jej predyktorów

$F(3,76) = 8{,}132; p < 0{,}001; R^2 = 0{,}243$

Zmienne wprowadzone	β	t	p
Wdzięczność	0,324	2,879	0,005
Neurotyczność	–0,251	–2,471	0,016
Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	0,228	2,032	0,046

Model wyjaśnia 24% wariancji rezultatów uzyskanych przez matki w podskali „większe docenianie życia" Inwentarza Potraumatycznego Rozwoju. Istotnymi statystycznie predyktorami są: wdzięczność (β = 0,324), neurotyczność (β = –0,251) oraz poszukiwanie wsparcia instrumentalnego (β = 0,228). W przypadku neurotyczności zależność jest odwrotnie proporcjonalna.

Tabela 7. Podsumowanie krokowej regresji postępującej dla zmiennej wyjaśnianej PTG – zmiany duchowe u matek dzieci z ASD i jej predyktorów

$F(4,75) = 12{,}058; p < 0{,}001; R^2 = 0{,}391$

Zmienne wprowadzone	β	t	p
Zwrot ku religii	0,381	3,813	<0,001
Otwartość na doświadczenie	–0,221	–2,426	0,018
Wdzięczność	0,275	2,651	0,010
Zaprzeczanie	0,217	2,313	0,023

Model wyjaśnia 36% wariancji rezultatów uzyskanych przez matki w podskali „zmiany duchowe" Inwentarza Potraumatycznego Rozwoju. Istotnymi statystycznie predyktorami są: zwrot ku religii (β = 0,381), otwartość na doświadczenie (β = –0,221), wdzięczność (β = 0,275) oraz zaprzeczanie (β = 0,217). W przypadku otwartości na doświadczenie zależność jest odwrotnie proporcjonalna.

Dyskusja

W toku przeprowadzonych analiz pozytywnie zweryfikowano hipotezę pierwszą i trzecią – głównie w odniesieniu do strategii poszukiwania wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego oraz zwrotu ku religii (jako predyktora zmian duchowych). Znaczenie orientacji pozytywnej i pozostałych wymienionych w hipotezach strategii radzenia sobie ze stresem, tj. pozytywnego przewartościowania, aktywnego radzenia sobie oraz akceptacji, okazało się mniejsze niż zakładano – zależności stwierdzono tylko na poziomie korelacji. Zarysowała się też negatywna rola neurotyczności w odniesieniu do następujących wymiarów PTG: zmian w percepcji siebie oraz większego doceniania życia.

Zidentyfikowano dwa kluczowe predyktory rozwoju potraumatycznego w grupie badanych matek dzieci z ASD – wdzięczność i poszukiwanie wsparcia emocjonalnego. Wyjaśniają one 1/3 zmienności wyników uzyska-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nych przez matki w Inwentarzu Potraumatycznego Rozwoju. Wsparcie emocjonalne identyfikowano już jako czynnik rozwoju potraumatycznego (np. Schroevers i in., 2010). W badaniach Landona i in. (2018) poszukiwanie wsparcia emocjonalnego przez rodziców dzieci z ASD było związane ze zwiększoną satysfakcją z życia. Zauważa się też, że wsparcie emocjonalne kompensuje skutki traumy (Krause, 2004). Szczególnie wartym podkreślenia ustaleniem jest jednak wykazana rola wdzięczności.

Wdzięczność korelowała dodatnio z orientacją pozytywną i ugodowością, a jeśli chodzi o strategie zmagania się ze stresem – z aktywnym radzeniem sobie, pozytywnym przewartościowaniem, zwrotem ku religii, poszukiwaniem wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego. Ponadto odnotowano negatywne korelacje między wdzięcznością a następującymi dysfunkcyjnymi strategiami: zaprzeczaniem i zaprzestaniem działań. Podobne wyniki uzyskali Lau i Cheng (2017) w badaniach z udziałem osób opiekujących się bliskimi z demencją. Wdzięczność związana była z wykorzystaniem następujących strategii radzenia sobie: pozytywnym przewartościowaniem, akceptacją, poczuciem humoru, poszukiwaniem wsparcia emocjonalnego i zwrotem ku religii oraz następującymi zasobami psychologicznymi: kompetencjami opiekuńczymi i wsparciem społecznym.

Watkins i in. (2003) zauważają, że wdzięczność jest społecznie pożądaną, wysoko wartościowaną cechą; osoby okazujące wdzięczność są zwykle lubiane, a postrzegane jako „niewdzięczne" – nielubiane. Jednostki o wysokim natężeniu tej zmiennej psychologicznej są świadome wpływu innych na własny dobrostan, charakteryzuje je tendencja do doceniania prostych przyjemności oraz niski poziom frustracji, są też świadome wagi wyrażania wdzięczności.

Można przyjąć, że wdzięczność jest zasobem, którym mogą dysponować rodzice dzieci ze spektrum autyzmu. Badania wykazują negatywny związek wdzięczności z objawami depresji (Lambert, Fincham i Stillman, 2012) oraz negatywnymi emocjami (Chih-Che, 2015), nierzadko przecież obecnymi w doświadczeniu rodziców dzieci z ASD (Singh, Ghosh, Nandi, 2017; Benson, 2010). Badania Wooda, Josepha i Maltby'ego (2009) wykazały, że wdzięczność koreluje pozytywnie z rozwojem osobistym, pozytywnymi relacjami, celem w życiu i samoakceptacją, a jej rola jest poza wpływem cech zaliczanych do tzw. Wielkiej Piątki. Wdzięczność może także buforować wpływ negatywnych zdarzeń życiowych, potencjalnie zapobiegając rozwojowi zaburzeń psychicznych (Wood, Tarrier, 2010). W badaniu Leppmy i in. (2018) z udziałem policjantów, którzy doświadczyli stresujących zdarzeń w życiu, osoby otrzymujące wsparcie społeczne, a zarazem cechujące się wdzięcznością, doświadczyły większego rozwoju potraumatycznego.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Kashdan, Uswatte i Julian (2006) sugerują, że wdzięczność może się pojawić w następstwie doświadczania wewnętrznych korzyści, takich jak: rozwój w sferze duchowej, zwiększenie poczucia sensu życia, dopełnienie cierpienia po ważnych, realnych lub potencjalnych stratach (np. osoby, poważnego zranienia, uniknięcia śmierci), może zatem inicjować proces rozwoju wewnętrznego prowadzący do PTG. Jako osobowościowa dyspozycja, aby odczuwać pozytywne emocje w następstwie uzyskania czegoś wartościowego od innych, wdzięczność może reprezentować wspólny składnik prężności i potraumatycznego wzrostu (Ruini, Vescovelli, 2013). Badając związek pomiędzy wdzięcznością, wsparciem społecznym i PTG, potwierdzono, że wdzięczność jest ważnym czynnikiem predyktywnym dla PTG (Zhou i in., 2014). W longitudinalnym badaniu chińskiej młodzieży rozpoczętym 3,5 roku po zdarzeniu traumatycznym – trzęsieniu ziemi – wdzięczność okazała się stabilnym w czasie predyktorem rozwoju potraumatycznego (Zhou, Wu, 2015). Drugi badany czynnik – intencjonalne rozmyślanie w formie ponownego, pozytywnego, wewnętrznego odtwarzania zdarzenia traumatycznego celem zrozumienia tego doświadczenia, znalezienia sensu i nowej narracji życiowej uwzględniającej traumę – uznano za niestabilny w czasie czynnik predyktywny dla PTG.

Osoby z większym nasileniem wdzięczności stosują bardziej adaptacyjny repertuar strategii radzenia sobie (np. pozytywne przeformułowanie, poszukiwanie wsparcia społecznego, mniej obwiniania siebie), dzięki czemu doświadczają mniej stresu (Emmons, Mishra, 2011; Wood, Froh, Geraghty, 2010), w większym stopniu koncentrują się na poszukiwaniu instrumentalnego i emocjonalnego wsparcia, stosują aktywne strategie radzenia sobie (pozytywną reinterpretację i wzrost oraz planowanie) (Wood, Joseph, Linley, 2007). Ponadto osobowościowa cecha wdzięczności wiąże się z niewielkim zastosowaniem dysfunkcjonalnych strategii radzenia sobie (obwinianie siebie, zaprzeczanie, izolowanie się).

Na podstawie uzyskanych wyników można sformułować wskazania praktyczne, istotne z punktu widzenia wspierania rodziców dzieci ze spektrum autyzmu. Ważne jest uwrażliwianie rodziców na znaczenie pomocy ze strony innych, pielęgnowania konstruktywnych relacji społecznych, kultywowania mentalności bycia wdzięcznym (zarówno w relacjach rodzinnych, jak i formalno-instytucjonalnych) oraz praktykowania wyrażania wdzięczności.

W dalszych badaniach warto dokonać analizy korelatów i uwarunkowań rozwoju potraumatycznego osobno u matek i ojców dzieci ze spektrum autyzmu. Interesujące byłoby również przeanalizować ten problem u rodziców dzieci z innymi zaburzeniami neurorozwojowymi.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Bibliografia

Aftyka, A., Rozalska-Walaszek, I., Celej-Szuster, J., Rzońca, P., Kopeć, A. (2014). Rozwój potraumatyczny u rodziców dzieci hospitalizowanych w oddziale intensywnej terapii noworodka – doniesienie wstępne. *Hygeia Public Health*, 49, s. 602–608.

Alessandri, G., Caprara, G.V., Tisak, J. (2012). The unique contribution of positive orientation to optimal functioning. Further explorations. *European Psychologist*, 17, s. 44–54.

Algoe, S.B., Haidt, J., Gable, S.L. (2008). Beyond reciprocity: Gratitude and relationships in everyday life. *Emotion*, 8, s. 425–429.

Altiere, M.J., von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, s. 142–152.

Amirkhan, J.H., Risinger, R.T., Swickert, R.J. (1995). Extraversion: A "Hidden" Personality Factor in Coping? *Journal of Personality*, 63, s. 189–212.

Andersson, G.W., Miniscalco, C., Gillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatric Disease & Treatment*, 13, s. 1783–1796.

Andreica-Săndică, B., Patca, S., Panaete, A., Andreica, S. (2011). The impact of autism diagnosis on the family. *Acta Medica Transilvanica*, 16, s. 478–480.

Baker, J.M., Kelly, C., Calhoun, L.G., Cann, A., Tedeschi, R.G. (2008). An examination of posttraumatic growth and posttraumatic depreciation: Two exploratory studies. *Journal of Loss and Trauma*, 13, s. 450–465.

Barr, P. (2011). Posttraumatic Growth in Parents of Infants Hospitalized in a Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Loss and Trauma*, 16, s. 117–134.

Bartlett, M.Y., DeSteno, D. (2006). Gratitude and prosocial behavior: Helping when it costs you. *Psychological Science*, 17, s. 319–325.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, s. 702–714.

Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G., Pavić Šimetin, I. (2009). Comparative Study on Self-perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Nondisabled Children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50, s. 403–409.

Benson, P.R. (2010). Coping, Distress, and Well-Being in Mothers of Children with Autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, s. 217–228.

Bitsika, V., Sharpley, C., Bell, R. (2013). The Buffering Effect of Resilience upon Stress, Anxiety and Depression in Parents of a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 25, s. 533–543.

Calhoun, L.G., Tedeschi, R.G. (2004). The Foundations of Posttraumatic Growth: New Considerations. *Psychological Inquiry*, 15, s. 93–102.

Cann, A., Calhoun, L.G., Tedeschi, R.G., Solomon, D.T. (2010). Posttraumatic growth and depreciation as independent experiences and predictors of well-being. *Journal of Loss and Trauma*, 15, s. 151–166.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., Adrien, J. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20, s. 1279–1294.

Caprara, G.V. (2009). Positive orientation: Turning potentials into optimal functioning. *The Bulletin of the European Health Psychologist*, 11, s. 46–48.

Caprara, G.V, Fagnani, C., Alessandri, G., Steca, P., Gigantesco, A., Cavalli-Sforza, L.L., Stazi, M.A. (2009). Human optimal functioning: The genetics of positive orientation towards self, life and the future. *Behavior Genetics*, 39, s. 277–284.

Caprara, G.V., Alessandri, G., Barbaranelli, C. (2010). Optimal functioning: The contribution of self-efficacy beliefs to positive orientation. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 79, s. 328–330.

Casey, L.B., Zanksas, S., Meindl, J.N., Parra, G.R., Cogdal, P., Powell, K. (2012). Parental symptoms of posttraumatic stress following a child's diagnosis of autism spectrum disorder: A pilot study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, s. 1186–1193.

Chih-Che, L. (2015). Impact of Gratitude on Resource Development and Emotional Well-Being. *Social Behavior & Personality: An International Journal*, 43, s. 493–504.

Connolly, M., Gersch, I. (2013). A support group for parents of children on a waiting list for an assessment for autism spectrum disorder. *Educational Psychology* In Practice, 29, s. 293–308.

Connor-Smith, J.K., Flachsbart, C. (2007). Relations Between Personality and Coping: A Meta-Analysis. *Journal of Personality & Social Psychology*, 93, s. 1080–1107.

Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L., Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 9, s. 416–427.

Elder, J. (2013). Empowering Families in the Treatment of Autism. W: M. Fitzgerald (red.), *Recent Advances in Autism Spectrum Disorders*. T. 1, s. 501–518.

Emmons, R.A., Mishra, A. (2011). Why gratitude enhances well-being. What we know, what we need to know. W: K.M. Sheldon, T.B. Kashdan, M.F. Steger (red.), *Designing positive psychology: Taking stock and moving forward*. New York, NY: Oxford University Press, s. 248–264.

Harbaugh, C.N., Vasey, M.W. (2014). When do people benefit from gratitude practice? *Journal of Positive Psychology*, 9, s. 535–546.

Harper, A., Dyches, T.T., Harper, J., Roper, S.O., South, M. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, s. 2604–2616.

Hartley, S.L., Barker, E.T., Seltzer, M.M., Greenberg, J., Bolt, D., Floyd, F., Orsmond, G. (2010). The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*, 24, s. 449–457.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa, F., Brown, T., Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, s. 635–644.

Hobfoll, S.E., Hall, B.J., Canetti-Nisim, D., Galea, S., Johnson, R.J., Palmieri, P.A. (2007). Refining our understanding of traumatic growth in the face of terrorism: Moving from meaning cognitions to doing what is meaningful. *Applied Psychology*, 56, s. 345–366.

Hullmann, S.E., Fedele, D.A., Molzon, E.S., Mayes, S., Mullins, L.L. (2014). Posttraumatic Growth and Hope in Parents of Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32, s. 696–707.

Hungerbuehler, I., Vollrath, M.E., Landolt, M.A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal Of Health Psychology*, 16, s. 1259–1267.

Israel-Cohen, Y., Uzefovsky, F., Kashy-Rosenbaum, G., Kaplan, O. (2015). Gratitude and PTSD symptoms among Israeli youth exposed to missile attacks: examining the mediation of positive and negative affect and life satisfaction. *Journal of Positive Psychology*, 10, s. 99–106.

Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2009). *Narzędzia Pomiaru Stresu i Radzenia Sobie ze Stresem*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.

Kashdan, T.B., Uswatte, G., Julian, T. (2006). Gratitude and hedonic and eudaimonic well-being in Vietnam war veterans. *Behaviour Research and Therapy*, 44, s. 177–199.

King, G.A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32, s. 353–369.

Kossakowska, M., Kwiatek, P. (2014). Polska adaptacja kwestionariusza do badania wdzięczności GQ-6. *Przegląd Psychologiczny*, 57, s. 503–514.

Krakovich, T., McGrew, J., Yu, Y., Ruble, L. (2016). Stress in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploration of Demands and Resources. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, s. 2042–2053.

Krause, N. (2004). Lifetime Trauma, Emotional Support, and Life Satisfaction among Older Adults. *Gerontologist*, 44, s. 615–623.

Łaguna, M., Oleś, P., Filipiuk, D. (2011). Orientacja pozytywna i jej pomiar: polska adaptacja Skali Orientacji Pozytywnej. *Studia Psychologiczne*, 49, s. 47–54.

Lambert, N.M., Fincham, F.D., Stillman, T.F. (2012). Gratitude and depressive symptoms: the role of positive reframing and positive emotion. *Cognition & Emotion*, 26, s. 615–633.

Landon, J., Shepherd, D., Goedeke, S. (2018). Predictors of Satisfaction with Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, s. 1640–1650.

Lau, B.H.-P., Cheng, C. (2017). Gratitude and coping among familial caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 21, s. 445–453.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Lee, J.Y., Kim, S.Y., Bae, K.Y., Kim, J.M., Shin, I.S., Yoon, J.S., Kim, S.W. (2018). The association of gratitude with perceived stress and burnout among male firefighters in Korea. *Personality and Individual Differences*, 123, s. 205–208.

Leppma, M., Scott, O., Mnatsakanova, A. i in. (2018). Stressful life events and posttraumatic growth among police officers: Across-sectional study. *Stress & Health: Journal of the International Society for the Investigation of Stress*, 34(1), s. 175–186.

Leung, Y.W. (2011). *Posttraumatic Growth Among Coronary Artery Disease Patients: Degree, Correlates, and Outcomes*. Canada: York University.

Li, Y., Cao, F., Cao, D., Wang, Q., Cui, N. (2012). Predictors of posttraumatic growth among parents of children undergoing inpatient corrective surgery for congenital disease. *Journal of Pediatric Surgery*, 47, s. 2011–2021.

Manor-Binyamini, I. (2016). Positive aspects of coping among mothers of adolescent children with developmental disability in the Druze community in Israel. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41, s. 97–106.

Mansell, W., Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 8, s. 387–407.

Markoulakis, R., Fletcher, P., Bryden, P. (2012). Seeing the glass half full: Benefits to the lived experiences of female primary caregivers of children with autism. *Clinical Nurse Specialist*, 26, s. 48–56.

McCullough, M.E., Emmons, R.A., Tsang, J. (2002). The grateful disposition: A conceptual and empirical Topography. *Journal of Personality and Social Psychology*, 82, s. 112–127.

McCullough, M.E., Kimeldorf, M.B., Cohen, A.D. (2008). An adaptation for altruism? The social causes, social effects, and social evolution of gratitude. *Current Directions in Psychological Science*, 17, s. 281–284.

Miciuk, Ł.R., Jankowski, T., Oleś, P. (2016). Incremental validity of positive orientation: predictive efficiency beyond the five-factor model. *Health Psychology Report*, 4, s. 294–302.

Morton, R.D., White, M.J., Young, R.M. (2015). Posttraumatic Growth in Family Members Living With a Relative Diagnosed With Schizophrenia. *Journal of Loss and Trauma*, 20, s. 229–244.

Mount, N., Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 31, s. 72–81.

Nakayama, N., Mori, N., Ishimaru, S., Ohyama, W., Yuza, Y., Kaneko, T., Kanda, E., Matsushima, E. (2017). Factors associated with posttraumatic growth among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 26, s. 1369–1375.

Ogińska-Bulik, N. (2017). Zasoby osobiste a wzrost po traumie u rodziców zmagających się z chorobą nowotworową dziecka, *Psychoonkologia*, 21, s. 9–16.

Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2010). Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar. *Psychiatria*, 7, s. 129–142.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Oleś, P.K., Alessandri, G., Oleś, M., Bąk, W., Jankowski, T., Łaguna, M., Caprara, G.V. (2013). Positive orientation and generalized self-efficacy. *Studia Psychologica*, 55, s. 47–59.

Peterson, C., Park, N., Pole, N., D'Andrea, W., Seligman, M.E.P. (2008). Strengths of character and posttraumatic growth. *Journal of Traumatic Stress*, 21, s. 214–217.

Phelps, K.W., McCammon, S.L., Wuensch, K.L., Golden, J.A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34, s. 133–141.

Pisula, E (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: PWN.

Pisula, E. (1994). Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Psychologiczne*, 3, s. 83–89.

Prati, G., Pietrantoni, L. (2009). Optimism, Social Support, and Coping Strategies As Factors Contributing to Posttraumatic Growth: A Meta-Analysis. *Journal of Loss & Trauma*, 14, s. 364–388.

Ruini, C., Vescovelli, F. (2013). The Role of Gratitude in Breast Cancer: Its Relationships with Post-traumatic Growth, Psychological Well-Being and Distress. *Journal of Happiness Studies*, 14, s. 263–274.

Schroevers, M.J., Helgeson, V.S., Sanderman, R., Ranchor, A.V. (2010). Type of social support matters for prediction of posttraumatic growth among cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 19, s. 46–53.

Shand, L.K., Cowlishaw, S., Brooker, J.E., Burney, S., Ricciardelli, L.A. (2015). Correlates of post-traumatic stress symptoms and growth in cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 24, s. 624–634.

Shtayermman, O. (2013). Stress and Marital Satisfaction of Parents to Children Diagnosed With Autism. *Journal of Family Social Work*, 16, s. 243–259.

Singh, P., Ghosh, S., Nandi, S. (2017). Subjective Burden and Depression in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder in India: Moderating Effect of Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, s. 3097–3111.

Straus, E., Norman, S.B., Haller, M., Southwick, S.M., Hamblen, J.L., Pietrzak, R.H. (2019). Differences in protective factors among U.S. Veterans with posttraumatic stress disorder, alcohol use disorder, and their comorbidity: Results from the National Health and resilience in Veterans Study. *Drug & Alcohol Dependence*, 194, s. 6–12.

Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (1996). The posttraumatic Growth Inventory: Measuring Positive Legacy of Trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, s. 455–471.

Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, s. 1–18.

Van Dusen, J.P., Tiamiyu, M.F., Kashdan, T.B., Elhai, J. (2015). Gratitude, depression and PTSD: Assessment of structural relationships. *Psychiatry Research*, 230, s. 867–870.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Vernon, L.L., Dillon, J.M., Steiner, A.R.W. (2009). Proactive coping, gratitude and posttraumatic stress disorder in college women. *Anxiety, Stress & Coping*, 22, s. 117–127.

Watkins, P.C., Woodward, K., Stone, T., Kolts, R.L. (2003). Gratitude and happiness: development of a measure of gratitude, and relationships with subjective well-being. *Social Behavior and Personality*, 31, s. 431–452.

Watson, D., Hubbard, B. (1996). Adaptational Style and Dispositional Structure: Coping in the Context of the Five-Factor Model. *Journal of Personality*, 64, s. 737–774.

Wilson, J.Z., Marin, D., Maxwell, K., Cumming, J., Berger, R., Saini, S., Ferguson, W., Chibnall, J.T. (2016). Association of Posttraumatic Growth and Illness-Related Burden With Psychosocial Factors of Patient, Family, and Provider in Pediatric Cancer Survivors. *Journal of Traumatic Stress*, 29, s. 448–456.

Wood, A.M., Froh, J.J., Geraghty, A.W. (2010). Gratitude and well-being: A review and theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, 30, s. 890–905.

Wood, A.M., Joseph, S., Linley, P.A. (2007). Coping style as a psychological resource of grateful people. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26, s. 1076–1093.

Wood, A.M., Joseph, S., Maltby, J. (2009). Gratitude predicts psychological well-being above the Big Five facets. *Personality and Individual Differences*, 46, s. 443–447.

Wood, A.M., Maltby, J., Gillett, R., Linley, P.A., Joseph, S. (2008). The role of gratitude in the development of social support, stress, and depression: Two longitudinal studies. *Journal of Research in Personality*, 42, s. 854–871.

Wood, A.M., Tarrier, N. (2010). Positive Clinical Psychology: A new vision and strategy for integrated research and practice. *Clinical Psychology Review*, 30, s. 819–829.

Zawadzki, B., Strelau, J., Szczepaniak, P., Śliwińska, M. (1998). *Inwentarz Osobowości Paula T. Costy Jr. i Roberta R. McCrae. Polska adaptacja*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.

Zhang, W., Yan, T., Dub, Y., Liu, X. (2003). Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, s. 1204–1210.

Zhou, X., An, Y., Wu, X., Chen, H., Long, C. (2014). Social support mediate the associations between gratitude and post-traumatic growth in middle school students at three years after Wenchuan earthquake. *Psychological Development and Education*, 30, s. 68–74.

Zhou, X., Wu, X. (2015). Longitudinal relationships between gratitude, deliberate rumination, and posttraumatic growth in adolescents following Wenchuan earthquake in China. *Scandinavian Journal of Psychology*, 56, s. 567–572.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.4

Monika Zaręba
Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Rozwój fizyczny i motoryczny dzieci z ASD w kontekście zaburzeń procesów integracji sensorycznej

Wprowadzenie

Autyzm to ogólnorozwojowe zaburzenie dziecięce o podłożu neurobiologicznym, w spektrum którego wchodzą nieprawidłowości w rozwoju społecznym, deficyty w porozumiewaniu się (niewerbalnym i werbalnym), a także sztywne wzorce aktywności i zainteresowań (APA, 2013).

Charakterystyczne dla dzieci z ASD są powtarzające się stereotypowe zachowania, aktywności i zainteresowania, które mają często nietypowy przedmiot oraz dużą intensywność. Ponadto u dzieci autystycznych można wyróżnić wiele charakterystycznych wspólnych cech, np. zaburzenia postrzegania, nieprawidłowy profil sensoryczny wynikający z zaburzeń modulacji, tj. podwrażliwości lub nadwrażliwości w obrębie poszczególnych zmysłów (Grandin, Panek, 2016; Grandin, 2017; Wieczorek, Sadziak, 2017).

Podkreślić należy, że różne klasyfikacje autyzmu wśród kryteriów diagnostycznych wymieniają zaburzenia w przetwarzaniu bodźców sensorycznych, jednak podejście do nich jest nieco odmienne. W DSM-IV zaburzenia te traktowane są jako jeden z rodzajów zachowań stereotypowych, natomiast w DSM-V jako niezwykłe zachowania sensoryczne (Krzysztofik, 2015).

Istotą ASD są całościowe zaburzenia rozwojowe dziecka związane z dysfunkcjami układu nerwowego. Natomiast prawidłowe funkcjonowanie tego układu stanowi podstawę rozwoju procesów integracji sensorycznej. Dzieci autystyczne ujawniają cechy niedojrzałości układu nerwowego charakterystyczne dla noworodków lub dzieci urodzonych przed czasem. Stąd bodźce, które są normalnie tolerowane przez prawidłowo rozwijające się dzieci, odbierane są przez dzieci z ASD jako przerażające i zagrażające ich życiu.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Dysfunkcje procesów integracji sensorycznej u dzieci z ASD zostały opisane m.in. przez Ayers (1991) i przypominają zaburzenia występujące u dzieci dyspraktycznych (tj. dzieci z problemami związanymi z planowaniem motorycznym). Są to problemy związane z rejestracją bodźców wejściowych oraz zaburzenie modulacji danych wejściowych. Ponadto autorka zwraca uwagę na mechanizm związany z zakłóceniem uruchamiania procesów motywacyjnych u dzieci autystycznych. Do najczęściej spotykanych objawów dysfunkcji procesów integracji sensorycznej u dzieci z ASD należą: obronność dotykowa, zaburzenia różnicowania dotykowego, niepewność grawitacyjna, obniżone napięcie mięśniowe, trudności w planowaniu motorycznym.

Wszelkie nieprawidłowości w przetwarzaniu bodźców sensorycznych mogą prowadzić do zaburzeń poszczególnych sfer rozwoju. Wydaje się, że najmniej poznany jest przebieg rozwoju fizycznego i motorycznego dzieci z ASD, zwłaszcza w kontekście zaburzeń procesów integracji sensorycznej.

Stąd celem pracy jest omówienie najczęstszych zaburzeń procesów integracji sensorycznej u dzieci z ASD i ich związku z zaburzeniami w rozwoju fizycznym i motorycznym, co stanowi podstawę do głębszego rozumienia problemów rozwojowych tej grupy dzieci i stwarza możliwość kompleksowego podejmowania działań leczniczych oraz terapeutycznych i rehabilitacyjnych przez różnych specjalistów.

Koncepcja integracji sensorycznej

Teoria integracji sensorycznej została po raz pierwszy przedstawiona w latach 50. i 60. ubiegłego wieku przez J. Ayers, a następnie przez V. Maas w Polsce. Ayers była profesorem pedagogiki, pedagogiki specjalnej i terapii zajęciowej na Uniwersytecie Południowej Kalifornii. Badała związek pomiędzy procesami sensorycznymi u dzieci a uczeniem się, mową, czytaniem, pisaniem, liczeniem i szeroko pojętymi umiejętnościami motorycznymi oraz emocjami (Barańska, Gajewska, Sobieska, 2012). Na podstawie analizy prac naukowych wielu wybitnych neurologów i pedagogów oraz własnej pracy badawczej i naukowej opracowała koncepcję znaczenia zmysłów w rozwoju człowieka i jako pierwsza opisała problemy sensoryczne u dzieci jako rezultat nieefektywnego przetwarzania neurologicznego (Maas, 2007).

Według Ayers (1991) dziecko, które przychodzi na świat, pomimo że ma rozwinięte systemy sensoryczne, tzn. widzi, słyszy, czuje, nie jest jeszcze zdolne do takich czynności, jak różnicowanie znaczenia dźwięków, ocena odległości, koordynacja ruchów itd. W miarę rozwoju, dzięki zdolności do organizacji wrażeń sensorycznych, kształtuje się koncentracja na doznaniach sensorycznych, koordynacja ruchów, a także organizacja zachowania.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Rozwój systemów sensorycznych zaczyna się już w życiu płodowym, a ich intensywny rozwój i integracja przypada na pierwsze lata życia dziecka. Około 7. roku życia rozwój integracji sensorycznej dziecka powinien być już zakończony, co umożliwia mu osiągnięcie gotowości szkolnej.

Koncepcja integracji sensorycznej pozwala na zrozumienie relacji, jakie zachodzą między mózgiem a zachowaniem człowieka. Opiera się na opisie zjawisk pozyskiwania informacji z poszczególnych narządów zmysłów i ich przetwarzania (modulacji) przez ośrodkowy układ nerwowy, w celu zaplanowania adekwatnej reakcji jako odpowiedzi na napływający bodziec lub bodźce. Prawidłowo zmodulowane informacje warunkują prawidłowe reakcje motoryczne, behawioralne, emocjonalne i procesy uwagi. Zgodnie z teorią integracja sensoryczna / proces przetwarzania sensorycznego (*Sensory Integration*, SI) to rejestrowanie, selekcja, przetwarzanie informacji odbieranych przez układy zmysłów z własnego ciała i środowiska zewnętrznego, a w konsekwencji wywołanie odpowiedniej reakcji umożliwiającej modyfikowanie i adaptowanie otoczenia do indywidualnych potrzeb (Banaszek, Borkowska, Cywińska-Bernas i in., 2012). Tak więc przetwarzanie sensoryczne to proces neurologiczny, w którym dochodzi do organizacji wrażeń sensorycznych, tak aby można było poprawnie funkcjonować w codziennym życiu (Dunn, 1997; Ayres, 1991).

Według Ayres (1991) najważniejszymi zmysłami w procesach integracji sensorycznej są: zmysł dotyku, zmysł równowagi oraz zmysł kinestetyczny (propriocepcji). Autorka zwraca uwagę, że rozwijają się one bardzo wcześnie, już w okresie płodowym. Te trzy zmysły współgrają z rozwijającymi się nieco później zmysłami wzroku, słuchu, węchu i smaku. Kolejni autorzy, m.in. Mass (2007) oraz Przyrowski (2011), podkreślają, jak istotna jest integracja sensoryczna i w jaki sposób oddziałuje na organizm. Ponadto zwracają uwagę, że zaburzenia procesów integracji sensorycznej najczęściej pochodzą z kilku układów.

Autyzm a zaburzenia integracji sensorycznej

Pojęcie dysfunkcji integracji sensorycznej definiowane jest jako zaburzenie przetwarzania sensorycznego (*Sensory Processing Disorder*, SPD). Oznacza niepoprawne przetwarzanie wrażeń sensorycznych pochodzących z ciała lub otoczenia (Kranowitz, 2011).

Prowadzone na przestrzeni wielu lat badania dostarczyły ogromną liczbę informacji na temat zaburzeń procesów sensorycznych u dzieci z ASD. Doniesienia wskazują, że częstotliwość występowania zaburzeń u dzieci autystycznych waha się od 42,0% do 88,0% (Volkmar, Cohen, Paul, 1986;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

LeCouteur, Rutter, Lord i in., 1989; Kientz, Dunn, 1997; Watling, Deitz, White, 2001; Baranek, 2002).

Według Ayres (1991) przyczyną zaburzeń procesów integracji sensorycznej u dzieci z ASD są nieprawidłowości w funkcjonowaniu układu nerwowego, gdyż trudności w rejestracji i modulacji bodźców sensorycznych w tej grupie dzieci mają związek z brakiem równowagi pomiędzy procesami pobudzenia i hamowania w obrębie ośrodkowego układu nerwowego. Inni autorzy wskazują również na neurofizjologiczne podłoże zaburzeń integracji sensorycznej, między innymi White i in. (2006) zauważyli, że zaburzenia w przetwarzaniu bodźców sensorycznych są częstsze u dzieci z autyzmem oraz u dzieci z trudnościami w czytaniu. Zależność ta zdaniem tych autorów sugeruje, że zaburzenia w przetwarzaniu bodźców sensorycznych mogą być niespecyficznym wskaźnikiem zaburzeń neurorozwojowych.

Ayers (1991) opisała dwie grupy zaburzeń procesów integracji sensorycznej u dzieci autystycznych: problemy związane z rejestracją bodźców wejściowych oraz zaburzenia modulacji danych wejściowych.

Zaburzenia związane z rejestracją bodźców wejściowych dotyczą przede wszystkim bodźców słuchowych i wzrokowych, a w dalszej kolejności węchowych, smakowych i dotykowych oraz przedsionkowych. W związku z tym dzieci autystyczne często ignorują bodźce dźwiękowe, nie reagują na to, co się do nich mówi, unikają wrażeń wizualnych, mają bardzo ograniczony kontakt wzrokowy, nie interesują sią zabawkami, koncentrują wzrok na detalach, liniach, używając widzenia peryferycznego, nie reagują nawet na silne zapachy czy też poszukują intensywnych smaków, często preferują mocne bodźce czuciowe, dążąc do silnych doznań proprioceptywnych, przejawiają brak reakcji na bodźce bólowe, kiedy prezentują zachowania autoagresywne, tj. gryzienie się, szczypanie. Nieprawidłowa rejestracja bodźców przedsionkowych sprawia, że dzieci autystyczne są albo nadruchliwe, albo nie tolerują ruchu. W żadnym przypadku nie przejawiają jednak typowych reakcji ze względu na zakłóconą pracę jąder przedsionkowych, które są odpowiedzialne m.in. za rejestrację bodźców przedsionkowych. Według Ayers (2016) część limbiczna mózgu decyduje o tym, które informacje zostaną zarejestrowane, a następnie uświadomione, i czy te informacje zostaną wykorzystane w działaniu. U dzieci autystycznych ta część mózgu nie funkcjonuje poprawnie. W związku z tym nie rejestruje ona wielu bodźców i zjawisk, które dostrzega otoczenie. Im gorzej działa układ limbiczny, tym trudniej jest pomóc dziecku autystycznemu rozwinąć umiejętności, które będą mu potrzebne w życiu.

Późniejsze doniesienia potwierdzają, że dzieci z ASD mają trudności związane z rejestracją bodźców wejściowych (Dawson, Lew, 1989; Dawson, Lew, Ehlers, Schaumann, Jakobsson, Dahlgren, Lindblom i in., 1990;

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Lord, Rutter, LeCouteur, 1994; Miller, 1996; Kientz, Dunn, 1997; Baranek, 1999; Gillberg, 2000).

Zaburzenie modulacji danych wejściowych (*Sensory Modulation Discoder*, SMD) dotyczą przede wszystkim impulsów przedsionkowych i dotykowych, co objawia się nietolerancją ruchu, niepewnością grawitacyjną i nadwrażliwością dotykową. Brak umiejętności kontroli ruchu utrudnia wchodzenie w interakcje z otoczeniem, co przyczynia się do wycofywania się przez dziecko z relacji ze światem zewnętrznym. System nerwowy nie potrafi uruchamiać procesów pobudzania i hamowania informacji na tyle właściwie, aby reakcja ruchowa była dostosowana do siły i rodzaju bodźca. Obronność dotykowa najczęściej przejawia się nadwrażliwością na dotyk innych osób oraz materiałów i przedmiotów o określonej fakturze, a także unikaniem dotyku podłoża stopami, co może być jedną z przyczyn chodzenia na palcach. Dzieci autystyczne mogą mieć również trudności z modulacją innych bodźców, np. słuchowych i proprioceptywnych. Z kolei brak prawidłowego odczytywania informacji ze skóry, mięśni, stawów czy zmysłu równowagi powoduje, że dziecko nie może kształtować prawidłowego schematu ciała i ma kłopoty z planowaniem ruchu, bo nie odczuwa własnej osoby. U dzieci autystycznych występuje niespójna reakcja na bodźce, tj. nadmierna wrażliwość lub brak reakcji na stymulację zewnętrzną. W związku z tym dzieci autystyczne cechują się intensywnym poszukiwaniem doznań i jednoczesną ogromną na nie reaktywnością. Może to być przyczyną trudności w integrowaniu różnych wrażeń, co powoduje zakłócenia procesu uczenia się wyczucia przestrzeni i relacji przestrzennych między różnymi obiektami, trudności z tworzeniem stałego obrazu, a w związku z tym reprezentacji przedmiotu, bo dziecko autystyczne nie potrafi łączyć informacji o obiekcie. Może to oczywiście powodować u niego poczucie dyskomfortu i dezorganizację zachowania szczególnie w nowych sytuacjach. Każda dodatkowa zmiana wywołuje zachwianie poczucia bezpieczeństwa i poczucie utraty kontroli nad docierającym bodźcami zewnętrznymi.

Według Baranek (2006) 60,0–90,0% dzieci autystycznych cierpi na zaburzenia modulacji sensorycznej. Spostrzeżenia te potwierdzają także inni autorzy (Gal, Cemark, Ben-Sasson, 2007; Kranovitz, 2011; Przyrowski, 2011).

Badania Greenspan i Weider (1997) wskazują, że wszystkie dzieci z autyzmem przejawiają trudności w przetwarzaniu słuchowym. Doniesienia wskazują na tzw. nadwrażliwość słuchową (Dahlgren, Gillberg, 1989; Bettison, 1994; Gillberg, Coleman, 1996; Rimland, Edelson,1995; Vicker, 1993) oraz niedostateczną reakcję słuchową (Wing, 1966; Osterling, Dawson, 1994; Baranek, 1999). Doniesienia wskazują również na nadmierną reakcję na bodźce dotykowe, tzw. obronność dotykową (Cesaroni, Garber, 1991; Grandin, 1995; Baranek, Foster, Berkson, 1997).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Wyniki badań mówią, że dzieci autystyczne przejawiają także inne dysfunkcje integracji sensorycznej, tj. zaburzenia dyskryminacji (*Sensory Discrimation Discoder*, SDD) – trudności w rozróżnianiu bodźców lub rozumieniu ich znaczenia – oraz zaburzenia motoryczne o podłożu sensorycznym (Sensory-Based Motor Discoder, SBDM), a wśród nich zaburzenia posturalne i problemy z planowaniem motorycznym o charakterze dyspraksji (Baranek, David, Poe, Stone, Watson, 2006; Gal, Cemark, 2007).

Zaburzenia dyskryminacji u dzieci z ASD zaobserwowano przede wszystkim odnośnie różnicowania siły bodźców słuchowych (Lincoln, Courchesne, Harms, Allen, 1995), przedsionkowych (Schoen, Miller, Brett-Green, Nielsen, 2009), smakowych, a także bodźców ruchowych (Robertson, Martin, Baker, Baron-Cohen, 2012). Autorzy zaobserwowali także u dzieci z ASD nieprawidłową integrację pierwotnych odruchów noworodkowych (np. Asymetryczny Odruch Szyjny, Symetryczny Odruch Szyjny czy Odruch Moro (Teitelbaum, Teitelbaum, 2012).

Tak więc wśród osób z autyzmem podobnie jak wśród osób o prawidłowym rozwoju można znaleźć osoby z bardzo różnorodnymi typami zaburzeń integracji sensorycznej (Cheung, Siu, 2009).

Ponadto Ayers (1991) opisuje mechanizm związany z zakłóceniem uruchamiania procesów motywacyjnych u dzieci autystycznych. Części mózgu odpowiedzialne za uruchamianie działania dziecka pracują niewłaściwie. Są one związane z systemem rejestrującym bodźce. Powoduje to utrudnienia w abstrakcyjnym myśleniu, a także wyobrażanie sobie tego, co będzie. Dziecko może uruchomić motywację do działania, jeśli stosunkowo łatwo potrafi przewidzieć efekt kolejnych ruchów swego ciała, może przewidzieć konsekwencje zdarzeń w otoczeniu. Te umiejętności wymagają łączenia różnych informacji sensorycznych dopływających do mózgu drogami neuronalnymi. Jeśli pojedyncze doznania odbierane są w sposób zakłócony przez ośrodkowy układ nerwowy, dziecko nie może tworzyć pełnego pojęcia przedmiotu, ma trudności z odbiorem znaczenia i oceny potencjalnych możliwości wykorzystania wielu rzeczy. Praca mózgu związana z uruchamianiem motywacji do działania jest zależna od mechanizmów rejestrowania bodźców i od uwagi skierowanej na dochodzące informacje.

Rozwój fizyczny a zaburzenia integracji sensorycznej

Istotnymi wyznacznikami poziomu rozwoju fizycznego dzieci jest ich stan zdrowia oraz aktywność ruchowa i sposób odżywiania.

Dotychczasowe wyniki badań wskazują, że poziom rozwoju fizycznego dzieci z autyzmem oceniany na podstawie wysokości i masy ciała, a także wskaźnika wagowo-wzrostowego BMI jest często zaburzony. Jednak wyniki

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

badań nie są jednoznaczne. Część doniesień wskazuje, że dzieci autystyczne charakteryzują się niższym poziomem rozwoju fizycznego od swoich rówieśników, tj. posiadają mniejszą wysokość ciała i masę ciała oraz niższy wskaźnik BMI (Mouridsen, Rich, Isager, 2002; Bölte, Ozkara, Poustka, 2002).

Inni autorzy wskazują z kolei na wysoki poziom epidemii nadwagi i otyłości wśród dzieci autystycznych. Badania przeprowadzone przez Sugiyama (1991) wskazują, że 25,0% dzieci z autyzmem cierpi na otyłość. Podobnie badania przeprowadzone przez innych autorów wskazują na bardzo wysoki poziom nadwagi (ponad 30%) i otyłości (około 20%) wśród dzieci z autyzmem (Takeuchi, 1994; Curtin, Bandini, Perrin, Tybor, Must, 2005; Xionga, Chengye, Yufeng i in., 2009), a niektórzy autorzy sugerują, że dzieci z autyzmem są o 40% bardziej narażone na nadwagę i otyłość w porównaniu z ich typowo rozwiniętymi rówieśnikami (Curtin, Anderson, Must, Bandini, 2010). Xionga i in. (2009) jednocześnie wskazują na niższy poziom wzrostu ciała dzieci autystycznych w odniesieniu do ich rówieśników.

Przyczyną opóźnionego rozwoju fizycznego wśród dzieci autystycznych może być gorszy apetyt, wąski asortyment preferowanych potraw (tzw. wybiórczość pokarmowa) oraz problemy z układem pokarmowym (Hebebrand, Hennighausen, Nau, Himmelmann, Schulz, Schafer i in., 1997; Lesinskiene, Vilūnaite, Paskeviciūte, 2002) czy alergie pokarmowe (Jyonouchi, 2009). Alergia pokarmowa przy współistniejącej przepuszczalności jelitowej, deficytach enzymatycznych i zaburzonej florze jelitowej, które często występują u dzieci autystycznych, powoduje, że pokarm jest źle trawiony (Kałużna-Czaplińska, Michalska, Socha i in., 2009). Jednocześnie wśród dzieci autystycznych obserwuje się obniżony pozom aktywności fizycznej (Pian, 2009), co negatywnie wpływa na poziom rozwoju fizycznego (mniejsza wysokość ciała, większy wskaźnik wagowo-wzrostowy BMI) oraz problemy z nadwagą i otyłością. Ponadto ograniczone preferencje żywieniowe mogą powodować wzrost spożycia produktów wysokokalorycznych oraz obniżenie spożycia warzyw i owoców, co zwiększa problemy z utrzymaniem prawidłowej masy ciała. Otyłość stanowi poważne zagrożenie dla rozwoju chorób cywilizacyjnych, tj. miażdżycy, cukrzycy typu II, niektórych postaci nowotworów i innych chorób. W związku z tym epidemia otyłości wśród dzieci autystycznych negatywnie wpływa na ich aktualny i przyszły stan zdrowia.

Na niską aktywność fizyczną i zaburzenia odżywiania, które są czynnikami decydującymi o procesach wzrastania, mogą mieć wpływ nieprawidłowo przebiegające procesy sensoryczne u dzieci autystycznych.

Według Wieczorek i Sadziak (2017) istotną rolę w obniżeniu poziomu aktywności ruchowej u dzieci z ASD odgrywają następujące zaburzenia sensomotoryczne: zaburzenia równowagi, obniżone napięcie mięśniowe, nie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

prawidłowości w zakresie czucia własnego ciała, obniżone zdolności koordynacyjne. W związku z tym szczególne trudności dzieciom autystycznym sprawia jazda na rowerze, hulajnodze, rolkach, przeskakiwanie przez przeszkody itp. Z kolei Healy, Msetfi i Gallagher (2013) stwierdzili, że hamująco na aktywność ruchową dzieci z ASD wpływają dźwięki, uczucie gorąca, nagła zmiana położenia ciała.

Analizę nawyków żywieniowych dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej przedstawiła m.in. Głodzik (2013). Natomiast należy zwrócić uwagę, że zaburzenia procesów sensorycznych u dzieci autystycznych wykazują także silny związek z ich często ograniczonym repertuarem żywieniowym. Największe znaczenie w procesie jedzenia mają zmysły smaku i węchu oraz zmysł dotyku. Okazuje się, że istotnym zmysłem jest także słuch. Poza tym na problemy żywieniowe u dzieci autystycznych mogą mieć także wpływ inne zaburzenia sensoryczne, np. zaburzone procesy regulacyjne, niska świadomość sensoryczna, obniżone zdolności motoryczne. Jednak ubogie preferencje co do spożywanych produktów wiążą się przede wszystkim z zaburzeniami modulacji sensorycznej (SMD). Zmysły dzieci z zburzeniami integracji sensorycznej (SID) funkcjonują w pewnego rodzaju wychyleniach. Ich progi reakcji w bardzo krótkim czasie przechodzą od wrażliwości do nadwrażliwości. Powoduje to konkretne zachowania w odniesieniu do nawyków żywieniowych. Jeśli zmysł smaku znajduje się na niższym progu wrażliwości, czyli wykazuje tzw. nadwrażliwość w obrębie zmysłu smaku, to dziecko często odmawia spożywania konkretnych produktów spożywczych i dań, gdyż są dla niego za słone, za słodkie, zbyt gorzkie lub zbyt kwaśne lub mu po prostu nie smakują. Kolejnym zmysłem odgrywającym istotną rolę w procesie jedzenia jest zmysł węchu. Dziecko autystyczne, które ma obniżony próg reakcji w obrębie tego zmysłu (nadwrażliwość węchową), odmawia spożycia pokarmów ze względu na ich zapach, gdyż są dla niego zbyt intensywne.

Z kolei nadmierna reakcja w obrębie zmysłu dotyku (obronność dotykowa), która może występować w obrębie dłoni i twarzy, a także wewnątrz jamy ustnej powoduje, że dziecko autystyczne może unikać bezpośredniego kontaktu z jedzeniem, może unikać okazji do brudzenia rąk i buzi, jak również może nie tolerować wszystkich konsystencji i faktur spożywanych produktów i dań (np. serek z owocami, kisiel, zupa, brzoskwinia). W przypadku nadwrażliwości dotykowej dosyć często obserwuje się wzmożony odruch wymiotny, a także tendencję do krztuszenia się i dławienia. Dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej inaczej odbierają temperaturę jedzenia, dlatego też ich częstą reakcją przy obniżonym progu wrażliwości czuciowej jest odmowa jedzenia ze względu na to, że coś jest za gorące lub za zimne. Nadwrażliwość na bodźce słuchowe powoduje niechęć do spożywania po-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

karmów, które w trakcie gryzienia czy żucia wydają dźwięki, np. dziecko może unikać produktów chrupkich. Jeśli jednak progi trzech wymienionych zmysłów: smaku, węchu i dotyku będą podwyższone (tzw. podwrażliwość sensoryczna), to dziecko będzie podejmowało działania wzmacniające, tak aby mózg w ogóle zarejestrował bodziec. W związku z tym będzie dosalało, więcej słodziło i przyprawiało poszczególne potrawy. Każdą potrawę przed zjedzeniem będzie dokładnie wąchało. W obrębie zaś zmysłu dotyku będzie wybierało potrawy bardzo szorstkie i chropowate w konsystencji. Możliwe jest także jedzenie potraw, które dla innych byłyby zbyt gorące lub zimne. Zaburzenia procesów regulacyjnych, często spotykane wśród dzieci autystycznych, powodują ograniczoną zdolność lub brak zdolności usiedzenia przy stole, w jednym miejscu, w trakcie przyjmowania pokarmów. Dziecko jest nieustannie w ruchu i zdolne przyjmować pokarm, tylko kiedy się porusza. Słaba świadomość sensoryczna powoduje, że dziecko, które słabo czuje, może umieszczać zbyt dużą ilość pokarmu w jamie ustnej, może mieć problem, by odpowiednio przygotować pokarm do przełknięcia, w konsekwencji może połykać za duże kawałki, może się krztusić i dławić, może odczuwać ból w trakcie połykania nieprawidłowo przygotowanego bolusa pokarmowego. W tym przypadku typowe jest również przetrzymywanie jedzenia w jamie ustnej oraz zmniejszona świadomość posiadania resztek pokarmowych na ustach czy twarzy. Słaba świadomość sensoryczna może również powodować nadmierne ślinienie się. Ponadto może się pojawić zmniejszona zdolność do rozróżniania uczucia głodu i sytości. Dziecko autystyczne może nie czuć potrzeby nawadniania się, może nie czuć głodu. Część dzieci autystycznych ma tendencję do umieszczania w jamie ustnej produktów, które nie są zdatne do jedzenia, przy jednoczesnym unikaniu wkładania do ust pokarmów. Zdolności motoryczne, niezbędne do efektywnego gryzienia, żucia czy połykania, mogą, jeśli ulegną osłabieniu, spowodować zakrztuszenia, a potem nawet odmowę przyjęcia danego pokarmu.

Rozwój motoryczny dzieci autystycznych a zaburzenia integracji sensorycznej

Ocena rozwoju motorycznego dzieci z ASD jest szczególnie istotna, gdyż istnieją dowody świadczące o tym, że rozwój umiejętności motorycznych jest ściśle związany z komunikacją społeczną i rozwojem poznawczym (Leary, Hill, Dziuk i in., 2007; Dowell, Mahone, Mostofsky i in., 2009). Rozwój motoryczny dzieci z autyzmem rzadko bywał przedmiotem badań, zwłaszcza w naszym kraju, gdyż pomiar zdolności ruchowych wiąże się z dużymi trudnościami.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Jak wynika z nielicznych doniesień, rozwój motoryczny dzieci z ASD jest często opóźniony i ma nieharmonijny przebieg (Sroka, 2012). Autorzy wskazują, że dzieci autystyczne osiągają niższe wyniki w testach oceniających umiejętności ruchowe niż ich rówieśnicy wykazujący inne zaburzenia rozwojowe lub ich brak.

Trudności pojawiające się w rozwoju ruchowym dzieci z ASD są m.in. związane z zaburzeniami procesów integracji sensorycznej (Gowen, Hamilton, 2013), przy czym charakter trudności zależy od rodzaju zaburzeń. W teorii integracji sensorycznej opisywane są zaburzenia ruchowe o podstawie sensorycznej (Sensory-Based Motor Disorder), tj. zaburzenia posturalne i dyspraksja (Przyrowski, 2012). Deficyty posturalne związane są z trudnościami z właściwą stabilizacją ciała podczas spoczynku lub ruchu w reakcji na wymagania środowiska lub wynikające z zadanych działań. Prawidłowa postawa utrzymywana jest dzięki równowadze pomiędzy informacjami dopływającymi z receptorów przedsionkowych, proprioceptywnych, dotykowych i wzrokowych oraz tonicznej aktywności móżdżku wywierającej wpływ na komórki ruchowe rdzenia kręgowego i na związane z nimi mięśnie zginaczy i prostowników (Nowicki, 2004). Zintegrowanie informacji z układu prorpioceptywnego, dotykowego i wzrokowego z informacjami sytemu przedsionkowego zapewniają zdolność do utrzymania równowagi statycznej i dynamicznej, właściwego napięcia mięśniowego, stabilizacji posturalnej, stabilizacji pola widzenia i koordynacji ruchów. Zróżnicowane impulsy płynące z poszczególnych układów sensorycznych podlegają integracji dzięki jądrom przedsionkowym, które mają połączenia z móżdżkiem, tworem siatkowatym i korą mózgową. Jeżeli pojawiają się zaburzenia w procesie integracji informacji płynących z poszczególnych układów zmysłowych, to obserwuje się u dzieci niewłaściwe napięcie mięśniowe (hipotonia lub hipertonia), zaburzoną koordynację ruchu, nieprawidłową kokontrakcję mięśni w ruchu związaną ze stawianiem oporu, słabymi reakcjami równoważnymi, zaburzaną równowagą między ugięciem i wyprostem w obrębie różnych części ciała, słabą stabilizacją, kłopotami z rotacją ramion, nieprawidłowym mechanizmem utrzymywania i przenoszenia ciężaru ciała i wreszcie dysfunkcjami w rozwoju okoruchowym (Przyrowski, 2012).

U dzieci z ASD najczęściej opisywanymi problemami w zakresie umiejętności motorycznych są problemy z równowagą statyczną (Sroka, 2012) i dynamiczną, koordynacją, rotacją przedramion. Dzieci autystyczne wykazują także słabą kontrolę postawy (Minshew, Sung, Jones, Furman, 2004), obniżoną obustronną koordynację ruchową (Kaur, Gifford, Marsh, Bhat, 2013) i kontrolę wzrokowo-ruchową, a także umiejętności w zakresie motoryki małej (McPhillips, Finlay, Bejerot, Hanley, 2014; Sacrey, Germani, Bryson, 2014). Zdaniem Janasiewicz i in. (2006) dzieci z ASD są niezdarne ruchowo.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Dyspraksja jest zaburzeniem ograniczającym zdolność do tworzenia pomysłów, planu działania i sprawnego wykonania zadania ruchowego. Zgodnie z teorią zaburzeń integracji sensorycznej dyspraksja definiowana jest jako trudności w planowaniu i wykonywaniu prawidłowej sekwencji niewyuczonych zachowań motorycznych (Przyrowski, 2012). Według Ayres (2016) dyspraksja rozwojowa nie jest zaburzeniem określonych ośrodków mózgu, a raczej zaburzeniem integracji między wieloma centrami ośrodkowego układu nerwowego, które opracowują informacje dotykowe, proprioceptywne i przedsionkowe niezbędne do planowania motorycznego. Miller (1996) zwraca uwagę, że praksja składa się z dwóch komponentów, tj. ruchowego i poznawczego. Do nieprawidłowości występujących w obszarze poznawczym należą m.in. trudności w zaplanowaniu sekwencji aktywności, w spontanicznej zabawie, wyobrażeniu sobie np., jak właściwie użyć nożyczek, oraz w przekładaniu instrukcji werbalnej na działanie. Z kolei w obszarze motorycznym obserwuje się problemy w koordynacji wzrokowo-ruchowej, zabawach konstrukcyjnych, nauce nowych aktywności ruchowych i wykonywaniu precyzyjnych ruchów rąk (Wiśniewska, 2011). Autorzy wskazują na związki pomiędzy zaburzeniami ze spektrum autyzmu a dyspraksją (Białas-Paluch, 2017; Damasio, Maurer, 1978). Ming i in. (2007) zaobserwowali, że dyspraksja u dzieci z ASD częściej występuje w młodszych niż starszych grupach wiekowych, tj. 41,0% w wieku 2–6 lat oraz 27,0% w wieku 7–18 lat.

Prawidłowe funkcjonowanie motoryczne i kontrola posturalna są zależne od właściwej integracji odruchów pierwotnych. Dzięki niej możliwe jest rozwijanie wyższych umiejętności motorycznych bazujących na ruchu i postawie (Blythe,2011). Badania wykazały, że przetrwałe odruchy toniczne, takie jak: symetryczny toniczny odruch szyjny (STOS), asymetryczny toniczny odruch szyjny (ATOS) i toniczny odruch błędnikowy (TOB) mogą skutkować trudnościami w integracji danych wzrokowych, równoważnych i proprioceptywnych, co przejawia się w problemach z postawą ciała, pracą gałek ocznych oraz koordynacją ruchową i tonusem mięśniowym (Gieysztor, Sadowska, Choińska, 2017).

Najczęstszymi odruchami przetrwałymi u dzieci z autyzmem są: asymetryczny toniczny odruch szyjny (ATOS), toniczny odruch błędnikowy (TOB), a także odruch MORO (Provost, Brian, Lopez, Heimerl, 2007).

Zdaniem Ayers (1991) osłabienie mechanizmów motywacyjnych u dzieci z ASD powoduje nierozwijanie prostych aktywności w bardziej złożone formy zachowań. Dziecko koncentruje się na prostych, powtarzających się czynnościach, bo zadania bardziej skomplikowane są trudniejsze do kontrolowania. Kontrola jest tu rozumiana jako możliwość wyobrażenia sobie znaczenia przedmiotów i następstw wydarzeń. Szczególnie dotyczy to doświad-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

czeń nowych. Należy dodać, że w sytuacjach nowych dla dziecka są często takie aktywności ruchowe, które wywołują nieprzyjemne doznania związane z niepewnością grawitacyjną i słabą tolerancją dotykową. Jest to efekt zaburzonej modulacji odbioru wrażeń sensorycznych. Stąd dodatkowa przeszkoda dla dziecka do uruchamiania motywacji do bardziej złożonych działań.

Podsumowanie

Przedstawione wyniki badań wskazują, że dzieci z ASD przejawiają zaburzenia w rozwoju fizycznym i motorycznym, jednakże istnieje zbyt mała liczba zwłaszcza polskich badań w tym zakresie. Autorzy prac zdecydowanie więcej uwagi poświęcają deficytom emocjonalnym, społecznym, językowym i poznawczym występującym w tej grupie dzieci. Natomiast rozwój fizyczny i motoryczny oraz bezpośrednio z nimi związany poziom aktywności ruchowej decyduje o potencjale zdrowia jednostki i stanowi podstawę dla prawidłowego przebiegu pozostałych sfer rozwoju. W związku z tym w leczeniu oraz w terapii i rehabilitacji dzieci autystycznych należy więcej miejsca poświęcać dbałości o ich prawidłowy rozwój fizyczny i motoryczny. Szczególnie istotny jest przyszły rozwój badań i wiedzy w zakresie przebiegu procesów wzrastania i rozwoju motorycznego dzieci z ASD w kontekście zaburzeń procesów integracji sensorycznej celem efektywnego programowania działań terapeutycznych.

Bibliografia

Ament, K., Mejia, A., Buhlman, R., Erklin, S., Caffo, B., Mostofsky, S., Wodka, E. (2015). Evidence for specificity of motor impairments in catching and balance inchildren with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, s. 742–751.

APA, American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5.5*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.

Ayres, A. (2016). *Dziecko a integracja sensoryczna*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Ayres, A. (1991). *Sensory integration and the child*. Los Angeles: W.P.S.

Banaszek, G., Borkowska, M., Cywińska-Bernas, A. i in. (2012). *Fizjoterapia w pediatrii*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 122.

Baranek, G. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory – motor and social behaviors at 9–12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, s. 213–224.

Baranek, G. (2002). Effectiveness of sensory and motor interventions in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, s. 397–422.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Baranek, G., David, F., Poe, M., Stone, S., Watson, L. (2006). Sensory experiences questionnaire: Discriminating sensory features in young children with autism, developmental delays, and typical development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, s. 591–601.

Baranek, G., Foster, L., Berkson, G. (1997). Tactile defensiveness and stereotyped behaviors. *American Journal of Occupational Therapy*, 51, s. 91–95.

Barańska, E., Gajewska, E., Sobieska, M. (2012). Zaburzenia przetwarzania sensorycznego u dzieci – klasyfikacja grup diagnostycznych i objawy. W: M. Majchrzycki, E. Gajewska, M. Łańczak-Trzaskowska (red.), *Dysfunkcje narządów ruchu. Interdyscyplinarne rozumienie problemów związanych z diagnostyką i terapią dziecka*. T. 3. Poznań: Katedra i Klinika Rehabilitacji Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, s. 16–22.

Bettison, S. (1994). *Abnormal responses to sound and the long-term effects of a new treatment program*. Sydney: Autism Research Institute.

Bhat, A., Srinivasan, S., Woxholdt, C., Shield, A. (2016). Differences in praxis performance and receptive language during fingerspelling between deaf children with and without Autism Spectrum Disorder. *Autism*, s. 1–12.

Bölte, S., Ozkara, N., Poustka, F. (2002). Autism spectrum disorders and low body weight: Is there really a systematic association? *International Journal of Eating Disorders*, 31, s. 349–351.

Cesaroni, L., Garber, M. (1991). Exploring the experience of autism through firsthand accounts. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, s. 303–313.

Cheung, P., Siu, A. (2009). A comparison of patterns of sensory processing in children with and without developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30, s. 1468–1480.

Curtin, C., Bandini, L., Perrin, E., Tybor, D., Must, A. (2005). Prevalence of overweight in children and adolescents with attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorders: A chart review. *BMC Pediatrics*, 5, s. 48.

Curtin, C., Anderson, S.E., Must, A., Bandini, L. (2010). The prevalence of obesity in children with autism: a secondary data analysis using nationally representative data from the National Survey of Children's Health. *BMC Pediatrics*, 10(11), s. 1–5.

Dahlgren, S., Gillberg, C. (1989). Symptoms in the first two years of life: A preliminary population study of infantile autism. *European Archives of Psychology and Neurological Sciences*, 238, s. 169–174.

Dawson, G., Lew, A., Ehlers, S., Schaumann, H., Jakobsson, G., Dahlgren, S., Lindblom, R. i in. (1990). Autism under age 3 years: A clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, s. 921–934.

Dawson, G., Lew, A. (1989). Arousal, attention, and socioeconomical impairments of individuals with autism. W: G. Dawson (red.), *Autism: Nature, diagnosis and treatment*. New York: Guilford, s. 49–74.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Dowell, L., Mahone, E., Mostofsky, S. (2009). Associations of postural knowledge and basic motor skill with dyspraxia in autism: Implication for abnormalities in distributed connectivity and motor learning. *Neuropsychology*, 23(5), s. 563.

Dunn, W. (1997). The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A conceptual model. *Inf. Young Children*, 9(4), s. 23–35.

Dziuk, M., Larson, J., Apostu, A., Mahone, E., Denckla, M., Mostofsky, S. (2007). Dyspraxia in autism: association with motor, social, and communicative deficits. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), s. 734–739.

Gal, E., Cemark, S., Ben-Sasson, A. (2007). Sensory Processing Disorders in Children with Autism. Nature, Assessment and Intervention. W: R. Gabriels, D. Hill (red.), *Growing up with Autism. Working with School-Age Children and Adolescents*. New York: The Guilford Press, s. 95–123.

Gieysztor, E., Sadowska, L., Choińska, A. (2017). Stopień integracji odruchów prymitywnych jako narzędzie diagnostyczne do oceny dojrzałości neurologicznej zdrowych dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 7(1), s. 5–11.

Gillberg, C., Coleman, M. (1996). Autism and medical disorders: A review of literature. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, s. 191–202.

Gillberg, C., Coleman, M. (2000). *The biology of autistic syndromes*. London: Cambridge Press.

Głodzik, B. (2013). Nawyki żywieniowe dzieci z zaburzeniami integracji sensorycznej. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 32, s. 25–34.

Gowen, E., Hamilton, A. (2013). Motor abilities in Autism: A review using a computational context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), s. 323–344.

Grandin, T. (2017). *Autyzm i problemy natury sensorycznej*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Grandin, T., Panek, P. (2016). *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*. Kraków: Wydawnictwo Copernicus Center Press.

Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures: My life with autism*. New York: Doubleday.

Greenspan, S., Weider, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, 1, s. 87–142.

Healy, S., Msetfi, R., Gallagher, S. (2013). Happy and a Bit Nervous: The Experiences of Children with Autism in Physical Education. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(3), s. 222–228.

Hebebrand, J., Hennighausen, K., Nau, S., Himmelmann, G., Schulz, E., Schafer, H. i in. (1997). Low body weight inmale children and adolescents with schizoid personality disorder or Asperger's disorder. *Acta Psychiatric Scandinavia*, 96, s. 64–67.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Hilton, C., Graver, K., La Vesser, P. (2007). Relationship between social competence and sensory processing in children with high functioning autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(2), s. 164–173.

Jansiewicz, E., Goldberg, M., Newschaffer, C., Denckla, M., Landa, R., Mostofsky, S. (2006). Motor signs distinguish children with high functioning autism and Asperger's syndrome from controls. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), s. 613–621.

Jyonouchi, H. (2009). Food allergy and autism spectrum disorders: Is there a link? *Allergy, Asthma Rep*, 9, s. 194–201.

Kałużna-Czaplińska, J., Michalska, M., Socha, E., Błaszczyk, S., Rozetti-Szymańska, A., Rynkowski, J. (2009). Nutritional deficiencies in children for example of autistic children. *Nowa Pediatria*, 4, s. 94–100.

Kaur, M., Gifford, T., Marsh, K., Bhat, A. (2013). Effect of robot-child interactions on bilateral coordination skills of typically developing children and a child with autism spectrum disorder: A preliminary study. *Journal of Motor Learning and Development*, 1(2), s. 31–37.

Kientz, M., Dunn, W. (1997). A comparison of the performance of children with and without autism on the Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 51, s. 530–537.

Kranovitz, C. (2011). *Nie-zgrane dziecko w świecie gier i zabaw. Zajęcia dla dzieci z zaburzeniami przetwarzania sensorycznego*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Krzysztofik, K. (2015). Udział teorii integracji sensorycznej w wyjaśnianiu przebiegu procesów neuropoznawczych u osób z autyzmem. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 8, s. 9–23.

Leary, M., Hill, D. (1996). Moving on: Autism and movement disturbance. *Mental Retardation*, 34(1), s. 39.

LeCouteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M. i in. (1989). Autism Diagnostic Interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, s. 363–387.

Lesinskiene, S., Vilūnaite, E., Paskeviciūte, B. (2002). Aspects of the development of autistic children. *Medicina* (Kaunas), 38, s. 405–411.

Lincoln, A., Courchesne, E., Harms, L., Allen, M. (1995). Sensory Modulation of Auditory Stimuli in Children with Autism and Receptive Developmental Language Disorder: Event-Related Brain Potential Evidence. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 25, s. 521–539.

Liu T., Breslin C. (2013). Fine and gross motor performance of the MABC-2 by children with autism spectrum disorder and typically developing children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), s. 1244–1249.

Lord, C., Rutter, M., LeCouteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of the diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, s. 659–685.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Maas, V. (2007). *Integracja sensoryczna a neuronauka. Od narodzin do starości*. Warszawa: Wyższa Szkoła Społeczno-Ekonomiczna, Fundacja Innowacja.

MacNeil, L., Mostofsky, S. (2012). Specificity of dyspraxia in children with Autism. *Neuropsychology*, 26(2), s. 165–171.

Manjiviona, J., Prior, M. (1995). Comparison of Asperger syndrome and high-functioning autistic children on a test of motor impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(1), s. 23–39.

McPhillips, M., Finlay, J., Bejerot, S., Hanley, M. (2014). Motor deficits in children with autism spectrum disorder: a cross-Syndrome study. *Autism Research*, 7(6), s. 664–676.

McPhillips, M., Finlay, J., Bejerot, S., Hanley, M. (2014). Motor deficits in children with autism spectrum disorder: a cross-Syndrome study. *Autism Research*, 7(6), s. 664–676.

Miller, H. (1996). Eye contact and gaze aversion: Implications for persons with autism. *Sensory Integration Special Interest Section Newsletter*, 19, s. 1–3.

Minshew, N., Sung, K., Jones, B., Furman, J. (2004). Underdevelopment of the postural control system in autism. *Neurology*, 63(11), s. 2056–2061.

Mouridsen, S., Rich, B., Isager, T. (2002). Body mass index in male and female children with infantile autism. *Autism*, 6, s. 197–205.

Nowicki J. (2004). Rola narządu przedsionkowego w układzie równowagi fizycznej ciała. *Polski Przegląd Medycyny Lotniczej*, 2(10), s. 121–134.

Osterling, J., Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, s. 247–257.

Pan, C. (2009). Age, social engagement, and physical activity in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), s. 27–31.

Provost, B., Brian, R., Lopez, R., Heimerl, S. (2007). A Comparison of Motor Delays in Young Children: Autism Spectrum Disorder, Developmental Delay, and Developmental Concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(2), s. 321–328.

Przyrowski, Z. (2011). *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii diagnozy i terapii*. Warszawa: Empis.

Przyrowski, Z. (2012). *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*. Warszawa: Empis.

Rimland, B., Edelson, S. (1995). Brief Report: A pilot study of auditory integration training in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25, s. 61–70.

Robertson, C., Martin, A., Baker, Ch., Baron-Cohen, S. (2012). Atypical Integration of Motion Signals in Autism Spectrum Conditions. *Plos One*, 7.

Sacrey, L., Germani, T., Bryson, S., Zwaigenbaum, L. (2014). Reaching and grasping in autism spectrum disorder: A review of recent literature. *Frontiers in Neurology*, 5.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Schoen, S., Miller, L., Brett-Green, B., Nielsen, D. (2009). Physiological and Behavioral Differences in Sensory Processing: A Comparison of Children with Autism Spectrum Disorder and Sensory Modulation Disorder. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, s. 3.

Sroka, R. (2012). Motoryka duża z autyzmem w wieku 3–7 lat. Różnice między wiekiem biologicznym i wiekiem rozwojowym oraz propozycje ćwiczeń usprawniających. *Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego. Prace Instytutu kultury Fizycznej*, 28, s. 99–110.

Staples, K., Reid, G. (2010). Fundamental movement skills and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), s. 209–217.

Sugiyama, T. (1991). A research of obesity in autism. *Japanese Journal on Developmental Disabilities*, 13, s. 53–58.

Takeuchi, E. (1994). Incidence of obesity among school children with mental retardation in Japan. *American Journal of Mental Retardation*, 99, s. 283–288.

Tavasolli, T., Baron-Cohen, S. (2012a). Olfactory Detection Thresholds and Adaptation in Adults with Autism Spectrum Condition. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, s. 905–909.

Tavasolli, T., Baron-Cohen, S. (2012b). Taste Identification in Adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, s. 1419–1424.

Teitelbaum, O., Teitelbaum, P. (2012). *Czy moje dziecko ma autyzm? Jak rozpoznać najwcześniejsze oznaki autyzmu*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Vicker, B. (1993). Tracking facilitated communication and auditory integration training in Indiana. W: *Proceedings International Conference on Autism*. Bethesda, MD: Autism Society of America.

Volkmar, F., Cohen, D., Paul, R. (1986). An evaluation of DSM-III criteria for infantile autism. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25, s. 190–197.

Watling. R., Deitz, J., White. O. (2001). Comparison of Sensory Profile scores of young children with and without autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, s. 416–423.

White, S., Frith, U., Milne, E., Rosen, S., Swettenham, J., Ramus, F. (2006). A double dissociation between sensorimotor impairments and reading disability: A comparison of autistic and dyslexic children. *Cognitive Neuropsychology*, 5, s. 748–761.

Wieczorek, M., Sadziak, A. (2017). Aktywność fizyczna dzieci ze spektrum autyzmu. *Journal of Education, Health and Sport*, 7(2), s. 222–238.

Wing, J. (1966). Diagnosis, epidemiology, aetiology. W: J.K. Wing (red.), *Early childhood autism: Clinical, educational and social aspects*. London: Pergamon, s. 3–49.

Xionga, N., Chengye, Ji., Yong, Li., Zhonghu He., Hongli Bo., Yufeng Z. (2009). The physical status of children with autism in China. *Research in Developmental Disabilities*, 30(1), s. 70–76.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.5

Arkadiusz Pisarek
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Eliza Nakonieczna
Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy
pn. Centrum Autyzmu i Całościowych Zaburzeń Rozwojowych

Agnieszka Pisarek
Poradnia dla Dzieci z Autyzmem i Innymi Zburzeniami Rozwoju „Effatha"

Metoda integracji sensorycznej w procesie wspomagania samoregulacji oraz rozwoju dzieci i młodzieży z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Model pracy w szkole specjalnej i poradni specjalistycznej

Wstęp

Od wielu lat autorzy opisują, a praktycy wykorzystują metodę integracji sensorycznej (SI) w procesie diagnozy i terapii z całościowymi zaburzeniami rozwoju. Metoda ta zdaniem M. Sekułowicz (2004) pomaga wyłonić prawdopodobne przyczyny zaburzonego zachowania dzieci z autyzmem, choć, jak zaznacza autorka, nie jest to metoda dla wszystkich dzieci z autyzmem oraz nie jest jedyną, która poprawia ich funkcjonowanie. Po raz pierwszy procesy sensoryczne u dzieci autystycznych opisał E. Schopler (Przyrowski, 2013), wskazując nieprawidłowe reakcje tych dzieci na bodźce wzrokowe, przedsionkowe i słuchowe, a J. Ayers (1980, za: Przyrowski 2013, s. 16) wskazała dwa typy dysfunkcji integracji sensorycznych u dzieci autystycznych. Pierwszy to zaburzenia związane z rejestracją bodźców: wzrokowych i słuchowych, węchowych, smakowych, przedsionkowych i dotykowych. Drugi to zaburzenia modulacji impulsów sensorycznych, które dotyczą głównie wrażeń dotykowych przejawiających się obronnością dotykową. Zespół L.J. Miller (2004, za: C.S. Kranowitz 2012, s. 32) dokonał

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

aktualizacji grup diagnostycznych zaburzeń przetwarzania sensorycznego w następujących obszarach: zaburzeń modulacji sensorycznej, zaburzeń dyskryminacji sensorycznej i zaburzeń motorycznych o podłożu sensorycznym.

Zgodnie z klasyfikacją DSM-5 zaburzenia charakteryzujące dzieci ze spektrum autyzmu objawiają się w znaczących stałych nieprawidłowościach w obrębie komunikacji społecznej i interakcji oraz w ograniczonych powtarzalnych wzorcach zachowań, zainteresowań i aktywności. Charakteryzując tę grupę dzieci, R. Stefańska-Klar (2014, s. 226–228) dodatkowo podaje, że zaobserwowano wybiórczą koncentrację na określonych bodźcach, a innych ignorowanie i badanie otoczenia za pomocą kontaktoreceptorów. U dużej liczby dzieci stwierdzono występowanie niezdarności, słabej koordynacji ruchowej, która utrzymuje się nawet w wieku dorosłym. Często występują problemy w małej motoryce: w tym w sprawności manualnej z objawami apraksji. Przedstawione powyżej przykłady wskazują obszary w funkcjonowaniu dziecka z całościowymi zaburzeniami rozwoju, gdzie pojawia się możliwość stosowania metody integracji sensorycznej we wspieraniu rozwoju.

Charakterystyka metody SI – przykłady prowadzonych zajęć

J. Błeszyński (2004, s. 13) scharakteryzował prowadzone oddziaływania terapeutyczne według kryteriów, które obejmują szczegółowe uwarunkowania i formy organizacji i wymienia: czas (terapia krótko- lub długoterminowa), specyfikę postępowania (ogólną lub specjalistyczną); nasilenie występowania zaburzeń (mono- lub polisensoryczne), ogólny rozwój jednostki (zahamowany, wycofany, opóźniony, nieharmonijny, w normie, przyśpieszony); uczestnictwo w zajęciach osób (indywidualne, grupowe lub współuczestniczące), wiek osób uczestniczących, formy oddziaływania (podtrzymujące lub wspomagające); zakres prowadzenia oddziaływań (charakter wychowawczy, odciążeniowy lub czynnościowy); przyczynę zaburzenia (jedno- lub wieloczynnikowa), przejawiana i dopuszczana inwencja ucznia (dyrektywny lub niedyrektywny charakter procesu terapii).

Zgodnie z przedstawionymi kryteriami dokonano analizy zajęć prowadzonych z wykorzystaniem metody integracji sensorycznej w poradni „Effatha" oraz SOSW „Centrum Autyzmu" (tab. 1). W poradni uczestnikiem zajęć był chłopiec w wieku 11 lat (11 lat, 5 miesięcy), jego rozwój był w normie, jednak nieharmonijny. W SOSW dokonano analizy dwojakich zajęć. Zajęcia z dzieckiem blisko sześcioletnim (5 lat, 11 miesięcy) podczas zajęć w ramach Zespołu Wczesnego Wspomagania Rozwoju (ZWWR). Dziecko charakteryzowało się opóźnionym, nieharmonijnym rozwojem. Kolejne to zajęcia grupy uczniów jednego oddziału klasowego w wieku 8–9 lat o opóźnionym rozwoju

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Podobieństwo w charakterystyce dotyczyło kilku kryteriów: terapia była „długoterminowa" i trwała jeden rok w poradni, dziesięć miesięcy (1 rok szkolny) w ZWWR, a dwa lata i siedem miesięcy (3 lata szkolne) w oddziale klasowym. Podobieństwo przejawiało się również w kryterium „nasilenia zaburzeń" – u wszystkich uczestników terapii zaburzenia miały charakter „polisensoryczny" (błędnika, czucia głębokiego, zmysłu dotyku, przetwarzania bodźców słuchowych i wzrokowych). Ponadto „zaburzenie rozwoju" miało etiologię „wieloczynnikową". Oceniając kryterium „inwencja dziecka", można stwierdzić, że we wszystkich opisanych przypadkach terapia była głównie dyrektywna, kiedy na początku wdrażano dziecko w strukturę terapii, natomiast kiedy dziecko prezentowało umiejętności na wyższym poziomie, pojawiła się możliwość podążania za dzieckiem – terapia stawała się niedyrektywna lub miała charakter mieszany. Dalsze podobieństwa dotyczyły zajęć prowadzonych w poradni „Effatha" i w ZWWR. Terapia była indywidualna, określona jako „specjalistyczna i nazywana zajęciami SI", miała charakter „wspomagający" rozwój. Terapeuci prowadzący dostrzegali w jej oddziaływaniach aspekt „czynnościowy" („oddziałuje poprzez ruch oraz zabawę") oraz aspekt „odciążeniowy" (terapia za pomocą zmiany bodźców uprzednio obciążających na inne (np. nadwrażliwość dotykowa), terapia za pomocą zwolnienia długotrwałych napięć i hamowań (np. dociążenie ciała dziecka). Najbardziej wyróżniały się zajęcia w SOSW „Centrum Autyzmu" prowadzone w oddziale klasowym. Terapia prowadzona była z całą czteroosobową grupą, „specyfika postępowania" była określona jako ogólna: „zajęcia ogólnousprawniające, z elementami specjalistycznymi metody SI". „Forma oddziaływania" dodatkowo została określona jako „podtrzymująca", a w „zakresie prowadzenia" wyróżniono tylko aspekt „czynnościowy" („oddziałuje poprzez ruch oraz zabawę").

Model pracy metodą SI w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym „Centrum Autyzmu" i Poradni Specjalistycznej „Effatha"

Opisując powyżej zajęcia, można stwierdzić, że wpływ na wyniki przedstawionej analizy mają ramy organizacyjno-prawne instytucji, w których zajęcia te są prowadzone. Każda z instytucji tworzy specyficzny niejako autorski model pracy, w tym również „model pracy metodą SI".

W prezentowanych placówkach prowadzone są zajęcia metodą SI. Dane liczbowe (tab. 2) z roku szkolnego 2018/2019 wskazują, że tylko w SOSW (części szkoły przy ul. Szopkarzy) z grupy liczącej 93 dzieci i uczniów blisko 48% regularnie bierze udział w terapii SI. Biorąc pod uwagę fakt, że metoda

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 1. Charakterystyka prowadzonych oddziaływań terapeutycznych w metodzie SI

Kryterium	Poradnia Specjalistyczna „Effatha”	SOSW „Centrum Autyzmu”	
	Pacjent I	Dziecko I	Uczniowie (4 osoby)
uczestnictwo w zajęciach	terapia indywidualna		terapia grupowa
wiek osób (rozpoczęcie)	11 lat i 5 miesięcy	5 lat i 11 miesięcy	8–9 lat
czas	długoterminowa 1 rok	długoterminowa 10 miesięcy (1 rok szkolny)	długoterminowa 2 lata i 7 miesięcy (trzy lata szkolne)
specyfika postępowania	specjalistyczna		ogólna: „zajęcia ogólnousprawniające, z elementami specjalistycznymi metody SI”
nasilenie występowania zaburzenia	u wszystkich uczestników terapii zaburzenia mają charakter polisensoryczny (błędnika, czucia głębokiego, zmysłu dotyku, przetwarzania bodźców słuchowych i wzrokowych)		
ogólny rozwój – zahamowany, wycofany, opóźniony, nieharmonijny, w normie, przyspieszony	w normie, nieharmonijny	opóźniony, nieharmonijny	opóźniony, zdiagnozowana niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym
forma oddziaływania	wspomagająca		wspomagająca, podtrzymująca
zakres prowadzenia: wychowawcza, odciążeniowa, czynnościowa	aspekt czynnościowy, „oddziałuje poprzez ruch oraz zabawę” aspekt odciążeniowy, „terapia za pomocą zmiany bodźców uprzednio obciążających na inne (np. nadwrażliwość dotykowa), terapia za pomocą zwolnienia długotrwałych napięć i hamowań (np. dociążenie ciała dziecka)”		terapia czynnościowa, „oddziałuje poprzez ruch oraz zabawę”
zaburzenie	zaburzenie o etiologii wieloczynnikowej		
inwencja ucznia	głównie dyrektywna, kiedy na początku wdrażamy dziecko w strukturę terapii; kiedy umiejętności są na wyższym poziomie, pojawia się możliwość podążania za dzieckiem (niedyrektywna)		

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Błeszyński (2004)

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

ta jest jedną z wielu stosowanych, można uznać, że zajęcia te są dość powszechne. Można zaobserwować tendencję, iż jest częściej stosowana w pracy z dziećmi młodszymi w ramach ZWWR i w oddziałach przedszkolnych – 54% uczestników ma zajęcia SI, a jest wyraźnie mniej, bo 39%, uczniów i uczestników obowiązkowego przygotowania przedszkolnego i klas I–III. Również dane z poradni wskazują, że metoda stosowana jest często, mimo że tylko 22% pacjentów uczestniczących w zajęciach indywidualnych ma zajęcia SI. Należy zauważyć, że poradnia obejmuje opieką oprócz dzieci i młodzieży również osoby dorosłe, stąd niższy odsetek zajęć SI. Wynik ten nie wyklucza również wskazanej wcześniej tendencji.

Tabela 2. Uczestnicy zajęć prowadzonych metodą SI

SOSW „CENTRUM AUTYZMU”		PORADNIA „EFFATHA”	
Zajęcia rok szkolny 2018/2019	liczba uczestników zajęć SI / liczba dzieci ogółem	Pacjenci 2018 r.	liczba
Zajęcia wczesnego wspomagania rozwoju dziecka	28/57	wszyscy pacjenci (co najmniej 1 wizyta)	846
Oddziały przedszkolne	7/8	zajęcia indywidualne	152
Oddziały obowiązkowego rocznego przygotowania przedszkolnego	4/7	zajęcia SI (cotygodniowe)	34
Szkoła Podstawowa klasy I-III	6/21	pacjenci uczestniczący regularnie w zajęciach SI	22%
Ogółem	45/93 = 48%		
** dzieci młodsze	35/65 = 54%		
** dzieci starsze	11/28 = 39%		

Źródło: opracowanie własne

Porównując zajęcia prowadzone w placówkach, można podjąć próbę nakreślenia modelu pracy w SOSW „Centrum Autyzmu” i Poradni „Effatha” (tab. 3). Przyjmując za słownikiem języka polskiego znaczenie terminu „model” jako: „typowy dla jakiegoś okresu, miejsca lub jakiejś grupy i potem naśladowany sposób realizacji czegoś”, wyłoniono elementy stanowiące schemat, który może stać się obowiązującym wzorem postępowania terapeutycznego w pracy metodą SI w wyżej wspomnianych placówkach. Założono, że elementami modelu prowadzenia zajęć metodą SI będą: przesłanki do zajęć – „szczegółowe zalecenia i wskazania”; etap diagnozy; etap terapii – głównie „organizacja i czas”; ewaluacja i ocena; kwalifikacje pracowników; współpraca z rodzicami; współpraca z innymi specjalistami.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 3. Model pracy metodą SI w SOSW „Centrum Autyzmu" i Poradni „Effatha"

ELEMENTY MODELU / RODZAJ ZAJĘĆ	SOSW „CENTRUM AUTYZMU" ZAJĘCIA INDYWIDUALNE SI – W RAMACH ZWWR	SOSW „CENTRUM AUTYZMU" ZAJĘCIA GRUPOWE OGÓLNOUSPRAWNIAJĄCE	PORADNIA „EFFATHA" ZAJĘCIA INDYWIDUALNE SI
Przesłanki do zajęć Szczegółowe zalecenia i wskazania w opiniach i skierowaniach z poradni psychologiczno-pedagogicznej oraz zalecenia innych specjalistów	Przykładowe wskazania: „terapia integracji sensorycznej", „diagnoza procesów integracji sensorycznej i w razie potrzeby terapia SI", „terapia SI, jeśli diagnoza wykaże taką potrzebę ", „konsultacja z terapeutą integracji sensorycznej", „powinien uczestniczyć w zajęciach integracji sensorycznej".	Szczegółowe diagnozy pomocnicze: zalecenia zawarte w diagnozie dziecka z zakresu zaburzeń przetwarzania sensorycznego (SI) w celu odpowiedniego przygotowania otoczenia dziecka, jego miejsca w sali, sposobów pracy" – zawarte w indywidualnym programie edukacyjno-terapeutycznym.	Dzieci pod opieką poradni kierowane są do zajęć SI przez wewnętrzny interdyscyplinarny zespół (lekarz, psycholog, pedagog). * Dzieci spoza poradni lub oczekujące na termin, a posiadające lub starające się o diagnozę SI, mają możliwość skorzystania z usług „komercyjnych".
Kwalifikacje pracowników	Kwalifikacje do pracy w zespołach WWR: oligofrenopedagogika WWR oraz kwalifikacje – certyfikat SI.	Kwalifikacje do pracy w szkole dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, kwalifikacje – certyfikat SI.	Kwalifikacje do prowadzenia terapii: certyfikowany terapeuta SI, absolwent studiów SI. Przygotowanie formalne do pracy z dziećmi i młodzieżą z autyzmem, ponadto osoba posiadająca odpowiednie kompetencje i umiejętności.
Etap diagnozy	Wywiad – obserwacja kliniczna (2–3 pierwsze godziny zajęć). Ustalony zostaje program. Cele w obszarze SI są częścią dokumentu „Indywidualny program pomocy – cele i kierunki oddziaływań terapeutycznych".	Wywiad – obserwacja kliniczna na bieżąco w czasie zajęć szkolnych.	DIAGNOZA (4 godziny): wywiad z rodzicami (1), zajęcia z dzieckiem (2): obserwacja aktywności własnej, kierowanej, próby kliniczne, Testy Południowokalifornijskie (wymagana umiejętność współpracy), omówienie z rodzicem diagnozy przedstawionej w formie pisemnej (1).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Etap terapii Organizacja/czas	1 rok szkolny (wrzesień–czerwiec) wg arkusza organizacyjnego szkoły. Zajęcia po decyzji o ich prowadzeniu mogą być prowadzone aż do rozpoczęcia nauki szkolnej. Zajęcia 1 raz w tygodniu 60 min.	1 rok szkolny (wrzesień–czerwiec) wg arkusza organizacyjnego szkoły. Zajęcia 2–3 razy w tygodniu 50–60 min. Zajęcia cotygodniowe, nie są to stałe godziny. Uczniowie wychodzą na salę w zależności od ich kondycji i potrzeby (2–4 razy tygodniowo).	Od 1/2 roku do 1 roku: w sytuacji kiedy dziecko jest w normie intelektualnej (lub jest pacjentem wysoko funkcjonującym). Zajęcia 1–2 w tygodniu 50 min.
Ewaluacja/ocena	Ocena SI jest sporządzana w ramach „Oceny i analizy skuteczności pomocy dziecku w rodzinie".	Ocena jest sporządzana w ramach prowadzonej ewaluacji (program IPET) oraz wielospecjalistycznej oceny funkcjonowania dziecka OWOFU.	Diagnoza końcowa dziecka i ocena kontrolna dziecka.
Współpraca z rodzicami	Informacje na bieżąco – po zajęciach.	Informacje na bieżąco (w miarę możliwości). W trakcie omawiania spraw uczniów w trakcie regularnych zebrań zapoznanie rodzica z IPET oraz WOFU.	Możliwość omawiania na bieżąco zajęć (po zakończonych zajęciach 5–10 min), przekazywanie zainteresowanym propozycji ćwiczeń.
Współpraca z innymi specjalistami	Zespół wczesnego wspomagania rozwoju, który ma pieczę nad konkretnym dzieckiem: logopeda, psycholog, pedagog specjalny, terapeuta SI.	Zespół nauczycieli i specjalistów oddziału klasowego: wychowawca klasy – pedagog specjalny, logopeda, psycholog, pedagog specjalny prowadzący zajęcia.	Dokumentacja: diagnoza i ocena włączone są do kartoteki pacjenta. Zespół prowadzący dziecko bierze pod uwagę informacje zawarte ww. dokumentach.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Przykłady z praktyki: elementy diagnozy, cele i wskazania do terapii, propozycje ćwiczeń, fragmenty oceny.

Przykład 1

SOSW „CENTRUM AUTYZMU":
„Zajęcia opiekuńczo wychowawcze – zajęcia ogólnorozwojowe"
Uczniowie w wieku 11–12 lat, diagnoza: niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym i znacznym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

W ramach zajęć opiekuńczo-wychowawczych (w świetlicy szkolnej) prowadzone są grupowe zajęcia ruchowe – ogólnorozwojowe z elementami SI. Konieczna jest ścisła współpraca z fizjoterapeutą (obserwacja, omawianie i planowanie zajęć na bieżąco).

Cele zajęć – wskazówki do terapii

Nauka przez ruch: wspomaganie samoregulacji, sprawności fizycznej, samodzielności. Poprawa jakości funkcjonowania na co dzień, np: usprawnianie umiejętności takich jak: ubieranie się, chodzenie, patrzenie, nalewanie wody do kubka, smarowanie pieczywa, zapinanie, zawiązywanie, trzymanie, tak żeby nie wylać na siebie, chodzenie, tak żeby widzieć osobę przed sobą i „nie wchodzić" na nią, prawidłowe siedzenie, cięcie nożyczkami, pisanie, rysowanie, wiązanie butów itd. Poszerzanie repertuaru własnych aktywności w wolnym czasie. Umożliwienie podejmowania obowiązków domowych, np.: ścielenie łóżka, mycie, odkładanie naczyń, nakrywanie do stołu, opróżnianie zmywarki, składanie suchego prania, odnoszenie brudnej odzieży, odkurzanie itp. na miarę możliwości dziecka.

Wskazówki do terapii

Chłopcy poszukują wrażeń sensorycznych, dodatkowych bodźców dotykowych, zarówno biernych, jak i aktywnych. W ramach zajęć prowadzona jest stymulacja przedsionkowo-proprioceptywna, ćwiczenia równoważne, ćwiczenia z zakresu planowania motorycznego, naśladowania ruchów motoryki dużej, orientacja przestrzenna, umiejętności społeczne, jak zwracanie uwagi na rówieśnika, współpraca z rówieśnikiem i dorosłym podczas aktywności, ćwiczenia rozwijające ogólną koordynację i sekwencyjność.

Propozycje ćwiczeń

Naśladowanie ruchów do rytmu, muzyki. Zabawy na placu zabaw i ćwiczenia na zewnętrznej siłowni. „Kąpiel" w basenie wypełnionym piłeczka-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

mi. Jazda na rowerze, hulajnodze, próby z rolkami. Na ruchomej platformie bierne/czynne huśtanie w zmiennych pozycjach. Swoboda w wyborze sprzętu i sposobie użytkowania (monitorowane przez terapeutę). Masaże i uciski różnymi piłkami, rolkami, masażerem elektrycznym, masaż „Handle". Skoki na trampolinie z dużą i małą piłką, wspinanie na drabinki, chodzenie po ławce gimnastycznej. Tory przeszkód o rosnącej złożoności wymagające zmiennych sposobów przemieszczania się. Naśladowanie sposobu poruszania się w przestrzeni. Naśladowanie sposobu użycia przedmiotów w zabawie, jak piłki, woreczki, obręcze itd. Kopanie piłki do bramki, nauka gry. Ćwiczenia wymagające orientacji na rówieśnika i współpracy z nim, np. przenoszenie przedmiotu, ciągnięcie się naprzemienne na deskorolce. Naśladowanie ruchów ciała do muzyki. Stymulacja polisensoryczna („dobieranie ćwiczeń i zabaw na bieżąco w trakcie zajęć").

Przykład 2

PORADNIA „EFFATHA":
Zajęcia indywidualne w poradni.
Chłopiec 9 lat, diagnoza: zespół Aspergera; elementy diagnozy: ocena procesów przetwarzania sensorycznego

Dane wstępne, dane z wywiadu, próby kliniczne i Testy Południowokalifornijskie pozwalają na określenie profilu sensorycznego chłopca. Stwierdzono wymienione dalej zaburzenia. Dyspraksja: ma trudności z uczeniem się nowych zadań ruchowych. Nadreaktywność dotykowa: unika ubrań z określonych materiałów, odczuwa dyskomfort z powodu metek, szwów, golfów, przesadnie reaguje na ból o słabym natężeniu, jest niespokojny, gdy nie widzi, kto go dotyka, ma odruch wymiotny podczas spożywania określonych posiłków. Poszukiwanie czuciowo-przedsionkowe: preferuje zabawy związane z przepychaniem, z upodobaniem dźwiga ciężkie przedmioty, czasami celowo potyka się, przewraca, zderza z obiektami. Poszukiwanie węchowo-smakowe – wącha przedmioty i osoby w otoczeniu. Nadreaktywność słuchowa: jest zaniepokojony w „kontakcie" z dźwiękami, krzyczy, zatyka uszy, przycisza radio, rozprasza się pod wpływem nieistotnego bodźca.

Wskazówki do terapii

Normalizacja wrażeń układu przedsionkowego i proprioceptywnego. Zmniejszenie nadwrażliwości w obszarze dotyku, słuchu, wzroku i węchu. Rozwój reakcji równoważnych i posturalnych przez stymulację przedsionkową i proprioceptywną.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Przykłady ćwiczeń (w domu i podczas zajęć)

Normalizacja napięcia mięśniowego, poprawa stabilizacji posturalnej i reakcji równoważnych: ćwiczenia poprawiające stabilizację tułowia – rotacja tułowia; przeciąganie liny; przenoszenie, przepychanie ciężkich rzeczy; ćwiczenia na równoważniach; rozwój planowania motorycznego, sekwencyjności i poprawa płynnych ruchów, szczególnie ruchów wolnych: zabawa Twister; rytmy z wykorzystaniem rąk i nóg; skomplikowane tory przeszkód, terapia ręki: zwrócić szczególną uwagę na prawidłową pozycję siedzącą przy stole, aby całe stopy dotykały podłogi, kolana były zgięte pod kątem 90 stopni, plecy oparte.

Wzmacnianie mięśni brzucha i grzbietu: skłony; przysiady; brzuszki z przybiciem piątki; w leżeniu na plecach podnoszenie obu nóg do góry i dotykanie przedmiotów o różnych fakturach, np. piłki; w siadzie prostym turlanie piłki dookoła własnej osi.

Ćwiczenia rozmachowe: oporowanie barkami, ruchy okrężne.

Ćwiczenia manualne: używanie różnych pomocy do podnoszenia i przenoszenia drobnych przedmiotów; zamykanie dłoni, tak aby zmieścić w niej gąbkę.

Ocena kontrolna rozwoju procesów przetwarzania sensorycznego – zmiany dotyczące poszczególnych systemów sensorycznych

Można zauważyć poprawę w funkcjonowaniu podstawowych systemów zmysłowych, większą świadomość ciała i kontrolę posturalną.

System proprioceptywny – chłopiec nauczył się zmieniać intensywność wykonywanych aktywności, od gwałtownych, mało precyzyjnie wykonanych zadań do zadań wykonywanych powoli, dokładnie.

System przedsionkowy – dłużej utrzymywał równowagę statyczną z oczami zamkniętymi, potrafił przejść bez upadku po coraz węższych elementach.

System dotykowy – chłopiec nie miał trudności z zaakceptowaniem konsystencji różnych mas, nie zwracał uwagi na fakturę przedmiotów, także swoich ubrań.

Mała motoryka – używał specyficznych narzędzi: pęsety różnej wielkości, magnesów, nożyczek. Preferował zadania, w których były używane masy o różnych konsystencjach (najchętniej działał z masą o konsystencji kisielu).

Słuch – miał trudność z aktywnościami, w których trzeba było powtórzyć dłuższy rytm.

Dodatkowo zalecono regularne chodzenie na ściankę wspinaczkową.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Zakończenie

Podsumowując niniejsze opracowanie, można przedstawić wnioski i postulaty.

- Terapia SI odpowiada na naturalne potrzeby ruchowe i sensoryczne dziecka, powinna być traktowana jako działanie ogólnousprawniające, być dla dzieci „ruchową" formą zabawy i aktywności.
- Decyzje o skierowaniu na zajęcia SI powinny być poprzedzone wskazaniem do diagnozy w tym zakresie! Diagnoza SI powinna potwierdzić lub wykluczyć konieczność prowadzenia terapii lub organizowania zajęć z elementami SI (postulat dla poradni PPP i szkół, zespołów kierujących).
- Elementy metody bezwzględnie powinny być włączone w programy wspierające i edukacyjne w placówkach pobytu dzieci (szkoły, ZWWR), nie tylko w czasie zajęć SI. Wszyscy specjaliści pracujący z dzieckiem winni korzystać z danych pozyskanych z zajęć SI.
- Podczas zajęć ogólnorozwojowych z elementami SI kluczowa jest współpraca terapeutów (pedagogów, fizjoterapeutów, psychologów).
- Zaobserwowano problem hermetyczności specjalistycznego języka używanego w Metodzie SI. Istnieje konieczność jasnego, precyzyjnego wyjaśnienia rodzicom (innym specjalistom) znaczenia używanych terminów.
- Ważne jest, aby rodzice mogli nauczyć się, jak w domu „ćwiczyć" z dzieckiem, wykorzystywać formy ćwiczeń podczas domowych aktywności – również w propozycji zagospodarowania czasu wolnego: „Rodzicu, pokaż dziecku, że je potrzebujesz!".
- Jeśli diagnoza potwierdzi konieczność terapii SI, rodzic winien uczestniczyć w kilku pierwszych sesjach, aby nauczył się, jak ćwiczyć i bawić się ze swoim dzieckiem w domu i poza nim. W takim przypadku wystarczy, aby rodzić udał się na konsultację do terapeuty SI raz na miesiąc lub raz na kilka miesięcy, aby terapeuta mógł przeprowadzić obserwację, zmodyfikować ćwiczenia i aktywności, wskazał kierunek dalszej terapii.
- O skuteczności metody świadczą postępy zaznaczone w ocenach. W zajęciach SI będzie to Ocena kontrolna rozwoju procesów przetwarzania sensorycznego, która jest częścią ocen formalnych wymaganych przez system edukacji (diagnoza funkcjonalna, OWOFU oraz ocena i analiza skuteczności pomocy dziecku w rodzinie).
- Terapia SI wspomaga samoregulację na „tu i teraz", tylko codzienne ćwiczenia w domu i w czasie zajęć szkolnych zapewniają dziecku odpowiednią dawkę ruchu i mogą przełożyć się na jego lepszy rozwój.
- SI raz w tygodniu to za mało! Sala SI to za mało!

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Bibliografia

Błeszyński, J.J. (2004). Uwarunkowania efektywnego oddziaływania terapeutycznego w pracy z osobami autystycznymi. W: J.J. Błeszyński (red.), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Kranowitz, C.S. (2012). *Nie-zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego – diagnoza i postępowanie*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia.

Olszewski, S., Parys, K. (2016). *Rozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.

Przyrowski, Z. (2013). Występowanie dysfunkcji integracji sensorycznej. W: J. Przyrowski, E. Grzybowska (red.), *Neurobiologiczne podstawy integracji sensorycznej*. Warszawa: Polskie Stowarzyszenie Terapeutów Integracji Sensorycznej.

Sekułowicz, M. (2004). Metoda Integracji Sensorycznej w diagnozie i terapii dzieci z autyzmem. W: J.J. Błeszyński (red.), *Wspomaganie rozwoju osób z autyzmem*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Słownik Języka Polskiego PWN, https://sjp.pwn.pl/szukaj/model.html.

Stefańska-Klar, R. (2014). Całościowe wspieranie i wspomaganie rozwoju małych dzieci ze spektrum autyzmu – podejście autorskie. W: J. Skibska (red.), *Wspieranie rozwoju małego dziecka*. Bielsko Biała: ATH.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.6

Nina Zawidniak
Filia nr 1 SOSW nr 4 w Krakowie
Fundacja „OD POCZĄTKU”

Rozwijanie umiejętności społecznych u dzieci z autyzmem na podstawie stosowanej analizy zachowania

Wstęp

Autyzm jest złożonym zaburzeniem, które wpływa na wiele aspektów funkcjonowania dziecka. Najbardziej zaburzoną sferą jest rozwój społeczny i komunikacyjny. Trudności te uwidaczniają się nawet u osób, u których poziom inteligencji znajduje się w normie lub powyżej, jak np. zespół Aspergera. Nieprawidłowości te pogłębiają się często z powodu utrzymujących i nasilających się sztywnych wzorców zachowań, obsesyjnych zainteresowań oraz przestrzegania stałych schematów postępowania czy działania (Lord, Rutter, 1994). Pomimo wielu badań nadal nieznane są przyczyny występowania tego zaburzenia, do niedawna postrzegane było ono jako choroba nieuleczalna bez żadnych rokowań na poprawę.

W popularnych wyobrażeniach dzieci autystyczne wykazują poważne braki w porozumiewaniu się, zabawie, relacjach z innymi oraz nauce, a także przejawianie licznych trudnych i nieakceptowanych zachowań. Obraz ten nieco odbiega od obecnego stanu wiedzy; badania dowodzą, iż dzieci między 2 a 5 rokiem życia, poddane terapii, osiągają ogromny postęp rozwojowy. Skuteczne oddziaływania terapeutyczne, zazwyczaj natury behawioralnej, mogą zostać wykorzystane do zredukowania trudności związanych z autyzmem (Howlin, Rutter, 1987). Stosowana analiza zachowania, jako jedyna z dostępnych form terapii, wykazała solidne i realne podstawy do obalenia poglądu na autyzm jako permanentne upośledzenie.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Na podstawie prowadzonych od ponad 35 lat badań (Lovas, 1987; McEachin, Smith, Lovas, 1993; Butter, Mulick, Metz, 2006) udowodnione zostało, iż zastosowanie tej formy terapii może przynieść oczekiwaną poprawę funkcjonowania dzieci z autyzmem. Dla wielu z nich stwarza ona szansę uczęszczania do ogólnodostępnych przedszkoli i szkół.

Trudności społeczne wynikające z diagnozy autyzmu

Autyzm to zaburzenie, w którym nieprawidłowości w obszarze rozwoju społecznego uznaje się za szczególnie charakterystyczny objaw. Jest to jedna z kluczowych sfer funkcjonowania, w której rozwój przebiega nieprawidłowo. Według S. Baron-Cohen, P. Howlin i J. Hadwin (2010) do najczęstszych powodów trudności w tym zakresie należą:

– słaba motywacja społeczna – w tym głównie ograniczone zainteresowanie innymi osobami, które uwidacznia się w takich aspektach, jak np. brak wrażliwości na uczucia innych,
– niska świadomość społeczna – wyróżnia się tu trudności z dostrzeganiem i interpretowaniem sygnałów społecznych, tj. nierozumienia ironii i żartów, oraz niepisanych reguł i konwencji,
– trudności rozumienia sytuacji społecznych – w tym słabe rozumienie perspektywy drugiego człowieka, jak np. odczytywanie intencji oraz reagowania na nią czy przewidywanie tego, co inne osoby mogą pomyśleć o danym zachowaniu,
– sztywność zachowań społecznych, np. niezdolność do odczytywania poziomu zainteresowania słuchaczy swoją wypowiedzią.

Dziecko z autyzmem ma zaburzoną zdolność do naprzemiennego uczestniczenia w interakcjach społecznych. Specyficzne zaburzenia dotyczące relacji społecznych i komunikacji interpersonalnej stanowią zasadniczy element definicji autyzmu, chociaż ich funkcjonowanie w tym zakresie bywa bardzo zróżnicowane. Badania wykazały, że dzieci ze spektrum autyzmu mogą przejawiać różne wzorce zachowań w sytuacjach kontaktu z innymi (Hobson, 1988). Osoby z każdej z tych grup będą wymagały zatem trochę innego podejścia dotyczącego sposobu ich uczenia (np. dostosowania systemu motywacyjnego) i włączania w sytuacjach społecznych aranżowanych celowo przez rodziców, opiekunów i wychowawców (Łaciak, 1998). Dzieci autystyczne mają duże trudności w rozumieniu sytuacji społecznych, ról, jakie powinny pełnić, a także oczekiwań, jakie względem nich są stawiane. Osoby te mają znaczne problemy z odczytywaniem emocji (rozumieniem ich przyczyn), myśli, intencji oraz zamiarów innych ludzi. Związane jest to z zaburzoną zdolnością do intuicyjnego myślenia o własnych i cudzych myślach, tzw. teorią umysłu (Baron-Cohen, 1995). Z rozwojem społecznym

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

ściśle wiąże się rozwój emocjonalny, niezbędny do tego, aby rozwój społeczny mógł przebiegać prawidłowo. Jak wygląda to w przypadku osób z autyzmem? Dzieci, które mają problemy w kontaktach z bliskimi im osobami (Winczura, 2008), mogą uwidaczniać znaczne trudności w zakresie rozpoznawania stanów emocjonalnych drugiego, obcego człowieka. Dzieci autystyczne przejawiają o wiele mniej wyrazów twarzy i języka ciała niż inne osoby z zaburzeniami psychicznymi. Z tego względu mogą mieć trudności z wyrażaniem różnorakich emocji.

Ograniczenia w interakcjach społecznych są charakterystyczne dla ASD. Jednak to, jak te trudności będą manifestowane, różni się w zależności od dziecka i zależy w pewnym stopniu od wieku i poziomu jego funkcjonowania. Małe dzieci z autyzmem mogą wykazywać deficyty w zakresie ograniczonego kontaktu wzrokowego, uśmiechu społecznego, nawiązywania wspólnej uwagi czy wskazywania, podczas gdy starsze dzieci i młodzież mogą mieć trudności w utrzymywaniu rozmów, braniem pod uwagę punktu widzenia innych osób, inicjonowaniem interakcji społecznych, czytaniem niewerbalnych sygnałów ciała oraz nawiązywaniem i utrzymywaniem przyjaźni (Bohlander, Orlich, Varley, 2012).

Rozwijanie umiejętności społecznych jest jednym z kluczowych celów terapii dziecka z autyzmem. Niezbędnym elementem oddziaływań terapeutycznych powinien być zatem tzw. trening umiejętności społecznych, podczas którego osoby te uczą się m.in. zachowań właściwych dla danych sytuacji społecznych, tj.: rozumienia innych ludzi i samych siebie; identyfikowania uczuć, a także sposobów radzenia sobie z negatywnymi emocjami; spontanicznej zabawy oraz rozwijania zainteresowań. Efektywna terapia w tym zakresie prowadzi do coraz bardziej samodzielnego funkcjonowania w różnych sytuacjach społecznych: w szkole, na ulicy, w sklepie, u lekarza, na poczcie, w miejscach rekreacji itp.

Istota i znaczenie rozwijania umiejętności społecznych u dzieci z autyzmem w procesie terapeutycznym

Powszechnie przyjmuje się, że wiele dzieci autystycznych nie tylko nie szuka, ale też nie toleruje kontaktów społecznych. Opinia ta coraz częściej podawana jest w wątpliwość. Uważa się, że dzieci te raczej nie posiadają umiejętności nawiązywania pełnego kontaktu lub nawiązują go w sposób niewłaściwy (Frith, 1996). Umiejętności społeczne są niezbędne do sprawnego poruszania się w środowisku społecznym wraz z innymi ludźmi. Część z nich jest intuicyjna, jednak wiele powinno zostać wyuczonych. Wydaje się, że dzieci prawidłowo rozwijające się nie potrzebują specjalnego ich kształtowania. Zdolności te mogą być jednak skutecznie nauczone u tych dzieci, które

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nie nabyły ich w sposób naturalny (Baron-Cohen, Howlin, Hadwin, 2010). Dziecko z diagnozą autyzmu nauczone, w jaki sposób powitać członka rodziny, może potem zastosować tę strategię nawiązania interakcji z kimś, kogo zna mniej. Zjawisko to w terapii nazywane jest generalizacją umiejętności. Kontakty społeczne wymagają komunikacji na wielu różnych poziomach, nieprawidłowe zrozumienie czy interpretowanie informacji przez dziecko z autyzmem może prowadzić do wystąpienia trudności z kojarzeniem faktów czy rozumieniem różnych sytuacji. We wczesnych fazach rozwoju dzieci często zachowują się w sposób mający na celu zwrócenie na siebie uwagi, po czym dopiero następuje interakcja. Osoby autystyczne mogą do tego celu stosować różne rodzaje zachowań kompulsywnych i obsesyjnych. Takie zachowania mogą być różnorakie i niekoniecznie mieć jakiekolwiek logiczne albo racjonalne wyjaśnienie (Prizant, Schuler, 1987). Dzieci autystyczne mają problemy z zadaniami wymagającymi podzielności uwagi oraz rozumienia, co może myśleć druga osoba (Baron-Cohen, 1995). Jest to niezmiernie ważna umiejętność, będąca jednym z powodów ich problemów edukacyjnych.

Konieczność rozwijania umiejętności społecznych u dzieci i młodzieży z ASD ma jeszcze jeden znaczący argument świadczący o istotnej roli tego zadania. W grupie tej zauważyć można powtarzające się problemy, jak mniejsza liczba przyjaciół, zawieranie mniej satysfakcjonujących przyjaźni i związków oraz deklarowanie odczuwania większej liczby uczuć związanych z samotnością, pomimo doświadczania potrzeby nawiązywania większej liczby wzajemnych interakcji i przyjaźni z innymi osobami. U osób tych często odnotowuje się niższą samoocenę oraz wyższe wskaźniki poczucia zastraszenia i dokuczania w porównaniu z typowo rozwijającymi się dziećmi i młodzieżą (Humphrey, Symes, 2010; Carter, 2009). Ponadto poprawa umiejętności społecznych u dzieci i młodzieży z ASD jest ważna z punktu widzenia ich całościowego funkcjonowania, gdyż, jak wykazują badania (Howlin, Goode, 1998), nieprawidłowości w tej sferze przyczyniają się do słabszych wyników w szkole i w pracy.

Skuteczność stosowanej analizy zachowania w rozwijaniu umiejętności społecznych u uczniów z diagnozą autyzmu

Jednym z kluczowych elementów efektywnej pomocy dziecku z autyzmem jest wczesna interwencja. Oznacza to postawioną jak najwcześniej diagnozę oraz rozpoczęcie intensywnych i systematycznych działań opartych na indywidualnym programie terapeutycznym. Usprawnianie dziecka oraz stymulacja jego rozwoju powinny być wielokierunkowe i obejmować różne obszary funkcjonowania. Za Baron-Cohen (2010) do najpopularniejszych

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

metod terapeutycznych stosowanych w celu rozwijania umiejętności społecznych u podopiecznych z autyzmem zalicza się m.in. podawanie leków czy witamin, diety, terapie muzyką, włączanie do terapii zwierząt domowych, wspomagana komunikacja, programy stymulacji zmysłowej lub fizycznej i in. Niestety opisywane sukcesy rzadko znajdują poparcie w dowodach eksperymentalnych (Baron-Cohen, Howlin, Hadwin, 2010). W 2009 r. amerykańskie narodowe Centrum Autyzmu (National Autism Center) opublikowało raport o efektywnych metodach terapii. Celem raportu było wyłonienie oddziaływań terapeutycznych, wykorzystywanych w pracy z dziećmi i młodzieżą z autyzmem, które wykazały skuteczność na podstawie dowodów empirycznych. Analizie poddano 775 niezależnych publikacji naukowych, aby ustalić, które metody są poparte wiarygodnymi badaniami w zakresie swojej efektywności. Do tej grupy zaliczono 11 oddziaływań i należą do nich m.in.: terapia behawioralna, wczesna intensywna interwencja behawioralna, modeling, uczenie incydentalne, trening umiejętności kluczowych, plany aktywności, treningi uczące samokontroli i in.

W oparciu o metodę, jaką jest stosowana analiza zachowania, zaprojektowanych zostało wiele rodzajów interwencji, które mają na celu rozwijanie umiejętności społecznych dzieci i młodzieży z ASD. Propozycje interwencji dostosowywane są i różnią się w zależności od wieku ucznia i poziomu jego funkcjonowania. Interwencje te obejmują nie tylko bezpośrednią pracę terapeutyczną z osobą z ASD, ale również dotyczą odpowiedniego przygotowania nauczyciela/nauczycieli w zakresie rozwijania umiejętności społecznych oraz przeszkolenia rówieśników, rodzeństwa i rodziców do rozwijania interakcji z młodzieżą z ASD w taki sposób, który podnosi ich umiejętności społeczne. Trening umiejętności społecznych może być indywidualny lub grupowy, może obejmować wizualizacje, takie jak filmy lub zdjęcia, i zwykle odbywa się w ramach pracy szkoły lub innej placówki terapeutycznej.

Pomimo że nadal prowadzone są badania w tym obszarze, istnieje coraz więcej dowodów potwierdzających skuteczność różnych strategii rozwijania umiejętności społecznych u dzieci i młodzieży z ASD (McConnell, 2002), wśród nich jako najskuteczniejsze wymienia się: uczenie rówieśnicze (Bass, Mulick, 2007), trening umiejętności społecznych (Reichow, Volkmar, 2010) i videomodelowanie (Bellini, Akullian, 2007). Uczenie rówieśnicze to jeden z przykładów skutecznej strategii wykorzystywanej w pracy z małymi dziećmi z ASD (Strain, Odom, 1986; Odom, McConnell, McEvoy, 1992). Nauczanie za pośrednictwem rówieśników pozwala na takie przygotowanie środowiska fizycznego i społecznego, by promowało nawiązywanie skutecznych interakcji społecznych. W tym podejściu rówieśnicy są systematycznie szkoleni, aby inicjować kontakt lub szybko i odpowiednio reagować na

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

inicjacje ze strony dzieci z ASD. Zagadnienie to zostanie szerzej omówione w dalszej części artykułu.

Trening umiejętności społecznych obejmuje 4–5 uczniów z ASD, którzy uczestniczą w lekcjach poruszających różne tematy związane z umiejętnościami społecznymi. W ramach grupy istnieje również miejsce dla typowo rozwijających się rówieśników pełniących rolę modeli. Tematy sesji obejmować mogą m.in. powitanie innych, bycie przyjacielskim, dołączanie lub inicjowanie zabawy, czytanie wskazówek niewerbalnych oraz rozpoczynanie i prowadzenie rozmów. Metaanalizy (Reichow, Volkmar, 2010; White, Keonig, Scahill, 2007; Rao, Beidel, Murray, 2008; Bellini, Peters, Benner, 2007) sprawdzające efektywność treningów umiejętności społecznych wykazały ich skuteczność w zakresie nabywania kompetencji społecznych, jednak nie ma pewności, jak dobrze umiejętności te są generalizowane oraz utrzymane w czasie przez uczestników zajęć. Czynnikiem, który może pomóc w generalizowaniu i utrzymaniu nabytych umiejętności jest stworzenie warunków do nawiązywania interakcji z wcześniej przygotowanymi do tego, typowo rozwijającymi się rówieśnikami (Barry, Klinger, Lee, 2003). Zidentyfikowano jednakże kilka czynników, które mogą wpłynąć na poprawę efektywności w tym zakresie. Wśród nich wymienia się minimalny czas trwania zajęć co najmniej 30 godzin, w miarę możliwości tworzenie grup w naturalnym otoczeniu dziecka (np. klasie), dopasowywanie uczonych strategii do konkretnych trudności poszczególnych uczestników zajęć, tak aby mogli oni bezpośrednio wykorzystać je w określonych sytuacjach w warunkach naturalnych (Bellini, Peters, Benner, 2007).

Kolejną z wymienionych interwencji jest wideomodelowanie. Polega ono na oglądaniu nagrania będącego demonstracją zachowania, a następnie naśladowaniu zachowania prezentowanego przez modela. Wideomodelowanie może obejmować nagrania z rówieśnikami, dorosłymi lub samą osobą z ASD jako modelem (automodelowanie wideo). Interwencje automodelowania wideo mają dodatkową zaletę polegającą na zapewnieniu dziecku wizualnej prezentacji własnego sukcesu. Wideomodelowanie może być używane do uczenia i kształtowania nowych umiejętności, jak i ograniczania zachowań problemowych (Bellini, 2009). Wyniki wielu badań (Reichow, Volkmar, 2010; Bellini, Akullian, 2007; Kroeger, Schultz, Newsom, 2007) potwierdzają, że w pracy terapeutycznej z dziećmi i młodzieżą z ASD wideomodelowanie może być skuteczną interwencją rozwijającą wiele rodzajów umiejętności, w tym umiejętności społecznych. Strategia ta wydaje się najskuteczniejsza wówczas, gdy jest połączona z innymi interwencjami (Taylor, Levin, Jasper, 1999), a umiejętności nabyte dzięki wideomodelowaniu są zazwyczaj utrzymywane w czasie i generalizowane (Bellini, Akullian, 2007).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Wykorzystanie uczenia rówieśniczego w rozwijaniu umiejętności społecznych u uczniów z diagnozą autyzmu

Niezaprzeczalny jest fakt, że przedszkola i szkoły są naturalnym środowiskiem, w którym dzieci mogą spotykać się z rówieśnikami stwarzającymi warunki do uczenia rówieśniczego (Katz, Girolametto, 2013; Kasari i in., 2012; Ganz i in., 2012). Zatem przedszkola i szkoły wydają się dobrym miejscem do wdrażania i rozwijania nauczania rówieśniczego.

Badania (Hilton i in., 2008) pokazują, że w porównaniu do typowo rozwijających się rówieśników udział dzieci z ASD w życiu społecznym poza szkołą w wielu dziedzinach jest ograniczony, a różnice są bardziej wyraźne w zakresie działań nieformalnych niż formalnych. Badanie Shattucka i in. (2011) wykazało, że około połowa nastolatków z ASD nigdy nie spotyka kolegów po szkole, nie jest wybierana przez nich lub zapraszana do wspólnych gier lub zabaw, a poziom uczestnictwa w życiu społecznym w ich przypadku jest znacznie niższy niż w innych grupach osób niepełnosprawnych. Niewątpliwie wpływ na to mają trudności osób z ASD dotyczące adaptacji do nowych i nieustrukturyzowanych sytuacji (Hauck i in., 1995), wąski zakres zainteresowań (APA, 2013) i deficyty funkcji wykonawczych (Rosenthal i.in., 2013), szczególnie trudno uczestniczyć im w swobodnych, nieustrukturalizowanych zajęciach społecznych i rekreacyjnych (Płajos, Wojaczek, 2018).

Uczenie rówieśnicze jako strategia oddziaływania terapeutycznego jest dobrze zbadaną interwencją (Chan i in., 2009; Flynn, Healy, 2012; Maheady, Harper, Mallette, 2001; Utley, Mortweet, 1997; Watkins i in., 2015), która wykorzystuje rówieśników do rozwijania umiejętności społecznych u uczniów z ASD.

W swoim zakresie uczenie rówieśnicze obejmuje szeroki obszar działań, w których rówieśnicy modelują lub inicjują wybrane umiejętności społeczne (Chan i in., 2009; Watkins i in., 2015). Interwencje te obejmują uczenie poprzez modelowanie, ćwiczenie inicjowania i prowadzenia (rozwijania) interakcji (Maheady i in., 2001; Utley i Mortweet, 1997) oraz wspólne uczenie się (Kamps i in., 2002). Modelowanie polega na wykorzystaniu rówieśników jako prezenterów właściwych wzorców zachowań społecznych. Ćwiczenie inicjowania interakcji uczy właściwych strategii identyfikowania i nawiązywania kontaktów społecznych, co z kolei zapewnia im większe możliwości właściwego reagowania (Maheady i in., 2001; Utley, Mortweet, 1997). Rozwijanie interakcji polega na prowadzeniu ćwiczeń w parach lub małych grupach podopiecznych pracujących wspólnie nad danym zadaniem (Harrower, Dunlap, 2001). Uczenie obejmujące współpracę (współdziałanie) polega natomiast na łączeniu uczniów w małe grupy, tak aby realizowały wspólne projekty, rozwiązywały problemy lub osiągały wspólne cele (Dugan

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

i in., 1995; Kamps i in., 2002). Nauka współpracy może być wykorzystana do rozwijania umiejętności poznawczych, kształtowania poczucia bycia częścią zespołu oraz wzmacniania interakcji społecznych (Dugan i in., 1995).

Skutki tego rodzaju interwencji często są korzystne zarówno dla ucznia z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD), jak i dla jego rówieśników. Uczniowie z ASD często wykazują wzrost zasobu umiejętności nawiązywania interakcji społecznych, w tym obserwuje się zwiększoną liczbę sytuacji inicjowania kontaktów oraz reagowania na rówieśników. Rówieśnicy natomiast wykazują zwiększony poziom tolerancji, świadomości i akceptacji różnic. Istnieją 4 podstawowe kroki wdrażania skutecznej interwencji opartej na uczeniu rówieśniczym.

Krok pierwszy dotyczy wyboru rówieśnika. Partnerzy wybrani do udziału w interwencji:

– powinni być w podobnym wieku – jeśli to możliwe dzielą podobne zainteresowania z dziećmi z ASD,
– powinni być zmotywowani do uczestnictwa – dzieci, które same się zgłosiły, będą lepiej reagować na strategie niż ci, którzy nie są chętni,
– powinni posiadać silne umiejętności społeczne i komunikacyjne – na przykład koleżeńska, otwarta (ekstrawertyczna) osoba jest lepszym partnerem interwencyjnym niż rówieśnik, który jest nieśmiały i woli pozostać na uboczu,
– powinni być „dostępni" – jest to ważne zarówno w przypadku rówieśnika, jak i dziecka z ASD. Uczeń, który często jest nieobecny, ominie istotny moment uczenia i ćwiczenia, dodatkowo uczeń z ASD będzie bardziej przyzwyczajony do ucznia często spotykanego w szkole niż do ucznia, który ma sporadyczną frekwencję.

Ponadto zaleca się przeszkolenie więcej niż jednego rówieśnika interakcji, tak aby uniknąć wypalenia oraz wspierać u dziecka z ASD generalizację umiejętności. Badacze używają różnych procedur do szkolenia rówieśników, np. bezpośrednich instrukcji, krótkich szkoleń (Watkins i in., 2015), a także szkolenia uczestników bezpośrednio z rówieśnikami (Gonzalez-Lezpez, Kamps, 1997; Kamps i.in., 2002; Morrisson, Kamps, Garcia, Parker, 2001).

Krok drugi odnosi się zatem do procedur przygotowania i wspierania rówieśników. Etap ten należy rozpocząć od nauczenia ich tego, aby rozpoznawali i docenili podobieństwa i różnice między sobą. Stopień trudności i złożoności przekazywanych treści powinien być dostosowywany do poziomu rozwoju neurotypowych rówieśników. Istotne jest również rozwianie „mitów", jakie rówieśnicy mają na temat osób z ASD, lub nieporozumień, oraz zadbanie o to, aby poznały one istotę trudności związanych z diagnozą autyzmu. Etap ten dotyczy także przekazania informacji na temat dziecka

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

z ASD: tego co lubi, nie czego nie, jego mocnych stron i trudności oraz ogólnych celów interwencji. Strategie nauczania rówieśników mogą obejmować niektóre lub wszystkie z poniższych umiejętności:
– jak zdobyć uwagę ucznia z ASD,
– jak używać odpowiedniego języka (komunikacja na poziomie wieku rozwojowego),
– jak zwiększyć motywację poprzez oferowanie wyborów,
– jak modelować odpowiednią i złożoną grę / umiejętność komunikowania się,
– jak zachęcić do rozmowy i podejmowania dialogu,
– jak wzmocnić odpowiednie zachowania społeczne,
– jak korzystać z podpowiedzi wizualnych.

Strategii tych można nauczać np. poprzez definiowanie, dyskusję, modelowanie czy też odgrywanie ról z rówieśnikami w małych grupach.

Krok trzeci dotyczy stopniowego kształtowania aktywności społecznej poprzez podnoszenie poziomu trudności, czasu trwania lub złożoności ćwiczonych sytuacji. Podczas początkowych etapów wdrażania rówieśnicy i uczniowie z ASD uczestniczą w krótkich, zorganizowanych aktywnościach społecznych. Najodpowiedniejszymi będą te, które mogą być sukcesywnie realizowane zarówno przez rówieśników, jak i uczniów z ASD, np. proste gry planszowe lub zajęcia ruchowe. W początkowej fazie szkolenia należy być przygotowanym na stosowanie częstych podpowiedzi i chwalenie zarówno rówieśników, jak i dzieci z ASD. Ten etap, tak jak pozostałe, wymaga pracy nad wspieraniem motywacji u uczestników interakcji. Pamiętać zatem należy, aby stale wzmacniać rówieśników i uczniów z diagnozą. Chwalić ucznia z ASD za odpowiednie wykorzystanie umiejętności społecznych, a rówieśników za wykorzystanie strategii i nawiązywanie interakcji. Nagradzać ich cierpliwość, wytrwałość i dojrzałość. Gdy rówieśnicy zyskują pewność siebie, a uczeń z ASD staje się coraz bardziej sprawny w kontakcie z rówieśnikami, możliwości interakcji mogą być generalizowane na bardziej naturalne sytuacje szkolne, jak przerwa, zabawa swobodna itp. Z czasem możliwości mogą zostać rozszerzone na zajęcia grupowe w klasie lub zajęcia pozalekcyjne w szkole.

Krok czwarty polega na stopniowym wycofywaniu struktury i wsparcia. Na początku osoba dorosła przygotowuje materiały, przypisuje role i partnerów, tworzy scenariusze działań i dialogów, a nawet aktywnie uczestniczy w interakcjach rówieśniczych. Jednakże warunkiem skuteczności treningu jest odpowiednio zaplanowany proces wycofania wsparcia, tak aby zarówno rówieśnicy, jak i uczniowie z ASD mieli możliwość nawiązywania swobodnych interakcji społecznych. W miarę nabywania umiejętności przez dzieci rola dorosłego powinna się zmienić, może on dostarczać sugestie, zadawać

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

wiodące pytania i komentować wydarzenia, ale powinien powstrzymać się od aktywnego udziału w interakcjach rówieśniczych. Ostatecznie wsparcie powinno być wygaszone do tego stopnia, aby dorosły był jedynie opiekunem. Powinien on odpowiadać na pytania, w razie potrzeby udzielać wsparcia, ale ogólnie unikać ingerencji w interakcje społeczne między rówieśnikami a uczniem z ASD. Jednakże ważne jest, aby, nawet gdy wsparcie ustało, nadal okresowo dostarczać wzmocnienia (np. pochwałę społeczną) zarówno dziecku z ASD, jak i rówieśnikom, z myślą o utrzymaniu nabytych umiejętności w czasie (Prendeville i in., 2006).

Dla większości dzieci z autyzmem nauka zasad panujących w społeczeństwie to proces na całe życie, który zostaje jeszcze bardziej skomplikowany w dorosłości przez rosnące bogactwo zasad obowiązujących tylko określonych ludzi. Relacje między uczniami w klasie mogą stwarzać dziecku z ASD szczególne trudności i generować problemy w kontaktach z rówieśnikami, a to z kolei będzie wywoływać reakcje ze strony klasy. Prowadzić to może do tego, że dziecko z autyzmem nie będzie przejawiać ochoty na interakcję z innymi i manifestować to nieodpowiednim zachowaniem (Bobkiewicz-Lewartowska, 2005).

Podsumowanie

Jest co najmniej kilka powodów, dla których wczesna interwencja terapeutyczna jest szczególnie istotna w przypadku terapii autyzmu, m.in. nie dopuszcza się do narastania objawów oraz wtórnych zaburzeń rozwoju, a często wręcz zatrzymuje się nasilenie nieprawidłowości charakterystycznych dla autystycznego spektrum zaburzeń. Warto pamiętać o tym, że autyzm jest jednostką behawioralną, wyodrębnioną na podstawie pewnej grupy wspólnych objawów zewnętrznych (głównie zachowań), natomiast przyczyny tych objawów mogą być różnorakie. Ponadto we wczesnym okresie rozwoju układ nerwowy charakteryzuje się wyjątkowo dużą plastycznością, dzięki czemu istnieje możliwość skutecznej korekcji zaburzonych funkcji, a także kompensacji deficytów. Wcześnie rozpoczęta terapia nie będzie utrudniona przez treści, których dziecko nauczyło się lub które utrwaliło sobie w formie nawyków i stereotypii. Nie zdążyło ono jeszcze wykształcić tak trwałych przyzwyczajeń do określonych miejsc, ludzi i rutyn czy własnej aktywności, jak to ma miejsce u dzieci starszych. Zaległości w zakresie wiadomości, umiejętności oraz sposobów działania, a także stopień ich oddalenia od przyjętych i akceptowanych wzorów nie narosły jeszcze w znaczącym stopniu. Dlatego też łatwiej przystosować dziecko do powszechnie panujących norm kulturowych oraz oczekiwań, a także włączyć w grupę rówieśników czy do typowej instytucji wychowawczej, takiej jak przedszkole, szkoła itp.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Uczenie rówieśnicze jest strategią, która z powodzeniem może zostać przystosowana do użytku w warunkach przedszkolnych lub szkolnych, a nauczyciele mogą wykorzystać rówieśników jako uzupełnienie tradycyjnych, prowadzonych przez nich oddziaływań terapeutycznych (Chan i in., 2009; Utley i Mortweet, 1997; Watkins i in., 2015). Wykorzystanie uczenia rówieśniczego wpływa na ogólną poprawę funkcjonowania uczniów, zwiększając ich czas pracy oraz zapewniając im: dodatkowe możliwości i szanse reagowania, otrzymanie zindywidualizowanej pomocy oraz uzyskanie pozytywnych opinii (wzmocnienia) (Maheady i in., 2001; Utley, Mortweet, 1997). Dla uczniów typowo rozwijających się, którzy zmagają się z trudnościami w zakresie funkcjonowania społecznego, metody nauczania prowadzone przez rówieśników mogą stanowić dodatkowe wsparcie bez potrzeby stosowania oddzielnie dla nich przygotowanych interwencji (Maheady i in., 2001). Uczenie rówieśnicze może być włączone do codziennych zajęć poprzez zapewnienie dzieciom możliwości interakcji z różnymi rówieśnikami w celu promowania generalizacji ćwiczonych umiejętności (Chan i in., 2009; Watkins i in., 2015).

Stąd zasadny wydaje się argument rozszerzenia interwencji terapeutycznych na zajęcia pozaszkolne, zarówno zorganizowane, jak i niezorganizowane, które zapewniłyby osobom z ASD pozyskanie specyficznych dla środowiska umiejętności i doświadczeń (np. chodzenie do kina z przyjaciółmi) (Płatos, Wojaczek, 2018). Małe dzieci są bardziej podatne na stosowane wobec nich programy terapeutyczne oraz czynią postępy szybciej niż starsze. Łatwiej jest je uczyć nowych umiejętności, ponieważ wiele ich autystycznych zachowań ma mniejsze natężenie niż u dzieci starszych. Umiejętności ćwiczone u młodszych podopiecznych łatwiej są uogólniane na nowe przedmioty, sytuacje oraz osoby. To samo dotyczy rodziców, są oni w mniejszym stopniu „usztywnieni" przez wieloletnie doświadczenia z dzieckiem oraz ludźmi i instytucjami okazującymi im pomoc. Rodzice małych dzieci mają więcej energii i zaangażowania w dostarczanie im ukierunkowanych doświadczeń. Są mniej wypaleni emocjonalnie oraz mają więcej entuzjazmu do poszukiwań i zmagań, jest w nich więcej nadziei na poprawę stanu dziecka.

Pozostaje jednak pytanie, czy efekty uczenia rówieśniczego wykorzystywane są przez dzieci z ASD w warunkach pozaszkolnych, jak np. zajęcia pozalekcyjne, plac zabaw lub spotkania z rówieśnikami. Niewątpliwie uczenie rówieśnicze stwarza warunki pozwalające na udział we wspólnych przyjemnych zajęciach, prowadzenie rozmów na tematy dotyczące wspólnych zainteresowań, a także udzielanie wzajemnego wsparcia społecznego, co pozwala na stworzenie warunków sprzyjających budowaniu relacji podobnych do przyjaźni (Thompson i in., 2016). Dodatkowo wyniki badań (Laugeson,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Frankel, 2010) odzwierciedlają zasadność koncentrowania celów uczenia na nabywaniu umiejętności nawiązywania i podtrzymywania interakcji, czy też przestrzegania odpowiednich norm zachowania przyjętych jako „bycie koleżeńskim". Jednakże w swoich rozważaniach na ten temat M. Płaskos i K. Wojaczek (2018) zwracają uwagę na ważny fakt, którym jest potrzeba uczenia się umiejętności „bycia koleżeńskim" również poprzez doświadczenie przynajmniej niektórych cech przyjaźni, tj. wspólnej radości, kształtowania więzi emocjonalnej, równości i wzajemności, np. trudno jest nauczyć się, jak radzić sobie z zazdrością o przyjaciela, nie doświadczając tego uczucia w prawdziwej sytuacji.

Istnieje jednak wiele obszarów funkcjonowania zwłaszcza nastolatków i dorosłych osób z ASD, w których prowadzenie uczenia rówieśniczego może zapewnić znaczące wsparcie. Już od wczesnej młodości rola przyjaźni odgrywa istotne znaczenie jako platforma dla rozwoju kompetencji interpersonalnych i intymności (Buhrmester, 1990; Connolly i in., 2000). Nic dziwnego, że ze względu na deficyty społeczne nastolatki z ASD mają trudność z osiągnięciem wysokiego statusu społecznego w grupie rówieśniczej (Symes, Humphrey, 2010), utrzymaniem przyjaźni (Orsmond i in., 2004), co skutkuje samotnością (Bauminger i in., 2003), poczuciem wykluczenia (Wainscot, 2008) i zastraszania (Kloosterman i in., 2013), jak również wysokim poziomem lęku i depresji (Strang i in., 2012) oraz obecnością myśli samobójczych (Mayes i in., 2013). Stwarzanie warunków promujących budowanie właściwych relacji z rówieśnikami oraz przyjaźni wśród młodzieży z ASD może być środkiem zapobiegającym niejednym z tych negatywnych konsekwencji (Bradley 2016).

Bibliografia

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5.5*. Arlington VA: American Psychiatric Association.

Bauminger, N., Shulman, C., Agam, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(5), s. 489–507.

Bass J., Mulick, J. (2007). Social play skill enhancement of children with autism using peers and siblings as therapists. *Psychol Schools*, 44, s. 727–735.

Baron-Cohen S. (1987). Autism and symbolic play. *British Journal of Developmental Psychology*, 5, s. 139–148.

Baron-Cohen, S. (1995). *Mind – blindness. An essay on autism and theory of mind*. Camridge, Massachusetts: A Bradford Book.

Baron-Cohen, S., Howlin, P., Hadwin, J. (2010). *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu*. Kraków: Wydawnictwo JAK.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Barry, T., Klinger, L., Lee, J. i in. (2003). Examining the effectiveness of an outpatient clinic- based social skills group for high-functioning children with autism. *J Autism Dev Disord*, 33, s. 685–701.

Bellini, S., Akullian, J. (2007). A meta-analysis of video modeling and video self-modeling interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Coun Exc Child*. 73, s. 264–87.

Bellini, S., Peters, J., Benner, L. i in. (2007). A meta-analysis of school-based social skills interventions for children with autism spectrum disorders. *Remedial and Spec Ed*, 28, s. 153–162.

Bellini, S. (2009). Making (and keeping) friends: A model for social skills interaction. *The Reporter*, 8(3), s. 1–10.

Bobkiewicz-Lewartowska, L. (2005). *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Bohlander, A.J., Orlich, F., Christopher, K., Varley, Ch.J. (2012). Social Skills Training for Children with Autism. *Pediatr Clin N Am*, 59, s. 165–174.

Bradley, R. (2016). "Why single me out?" Peer mentoring, autism and inclusion in mainstream secondary schools. *British Journal of Special Education*, 43(3), s. 272–288.

Buhrmester, D. (1990). Intimacy of friendship, interpersonal competence, and adjustment during preadolescence and adolescence. *Child Development*, 61(4), s. 101–1111.

Butter, E.M., Mulick, J.A., Metz, B. (2006). Eight case reports of learning recovery in children with pervasive developmental disorders after early intervention. *Behavioral Interventions*, 21, s. 227–243.

Carter, S. (2009). Bullying of students with Asperger syndrome. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 32, s. 145–154.

Chan, J.M., Lang, R., Rispoli, M., O'Reilly, M., Sigafoos, J., Cole, H. (2009). Use of peer-mediated interventions in the treatment of autism spectrum disorders: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, s. 876–889.

Dugan, E., Kamps, D., Leonard, B., Watkins, N., Rheinberger, A., Stackhaus, J. (1995). Effects of cooperative learning groups during social studies for students with autism and fourth-grade peers. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, s. 175–188.

Flynn, L., Healy, O. (2012). A review of treat- ments for deficits in social skills and self-help skills in autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, s. 431–441.

Frith U. (1996). *Autism Explaining the Enigma*. Oxford: Blackwell.

Ganz, J.B., Heath, A.K., Lund, E.M., Camargo, S.P.H., Rispoli, M.J., Boles, M., Plaisance, L. (2012). Effects of peer-mediated implementation of visual scripts in middle school. *Behavior Modification*, 36(3), s. 378–398.

Gonzalez-Lopez, A., Kamps, D.M. (1997). Social skills training to increase social interactions between children with autism and their typically peers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12, s. 2–14.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Hauck, M., Fein, D., Waterhouse, L., Feinstein, C. (1995). Social initiations by autistic children to adults and other children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25(6), s. 579–595.

Hilton, C.L., Crouch, M.C., Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), s. 554–563.

Harrower, J.K., Dunlap, G. (2001). Including children with autism in general education classrooms: A review of effective strategies. *Behavior Modification*, 25, s. 762–784.

Howlin, P., Rutter, M. (1987). *Treatment of Autistic Children*. Wiley: Chichester.

Howlin, P., Goode, S. (1998). Outcome in adult life for people with autism, Asperger syndrome. W: F. Volkmar (red.), *Autism and pervasive developmental disorders*. New York: Cambridge University Press.

Howlin, P., Baron-Cohen, S., Hadwin, J. (2010). *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu*. Kraków: Wydawnictwo JAK.

Humphrey, N., Symes, W. (2010). Perceptions of social support and experience of bullying among pupils with autistic spectrum disorders in mainstream secondary schools. *Eur J Spec Needs Educ*, 25, s. 77–91.

Kamps, D.M., Royer, J., Dugan, E., Kravits, T., Gonzalez-Lopez, A., Garcia, J., Kane, L.G. (2002). Peer training to facilitate social interaction for elementary students with autism and their peers. *Exceptional Children*, 68, s.173–187.

Kasari, C., Rotheram-Fuller, E., Locke, J., Gulsrud, A. (2012). Making the connection: Randomized controlled trial of social skills at school for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 53(4), s. 431–439.

Katz, E., Girolametto, L. (2013). Peer-mediated intervention for preschoolers with ASD implemented in early childhood education settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 33(3), s. 133–143.

Kroeger, K., Schultz, J., Newsom, C. (2007). A comparison of two group-delivered social skills programs for young children with autism. *J Autism Dev Disord*, 37, s. 808–817.

Kloosterman, P.H., Kelley, E.A., Craig, W.M., Parker, J.D., Javier, C. (2013). Types and experiences of bullying in adolescents with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), s. 824–832.

Laugeson, E.A., Frankel, F. (2010). *Social skills for teenagers with developmental and autism spectrum disorders: The PEERS treatment manual*. New York: Routledge.

Lord, C., Rutter, M. (1994). Autism and pervasive development al disorders. W: M. Rutter, E. Taylor, L. Hersov (red.), *Child and Adolescent Psychiatry*. Oxford: Blackwell.

Lovas, O.I. (1998). Behavioral treatment and normal education and intellectual functioning of young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, s. 3–9.

Łaciak, B. (1998). *Świat społeczny dziecka*. Warszawa: Żak.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Maheady, L., Harper, G.F., Mallette, B. (2001). Peer-mediated instruction and interventions and students with mild disabilities. *Remedial and Special Education*, 22, s. 4–14.

McConnell, S. (2002). Interventions to facilitate social interaction in young children with autism: review of available research and recommendations for educational intervention and future research. *J Autism Dev Disord*, 32, s. 351–372.

McEachin J.J., Smith T., Lovas, O.I. (1993). Longterm outcomes for children with autism who received early intensive behavioral treatment. *American Journal of Mental Retardation*, 7, s. 359–372.

Morrison, L., Kamps, D.M., Garcia, J., Parker, D. (2001). Peer mediation and monitoring strategies to improve initiations and social skills for students with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3, s. 237–250.

Odom, S.L., McConnell, S.R., McEvoy, M.A. (1992). *Social competence of young children with disabilities: Issues and strategies for intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Orsmond, G.I., Krauss M.W., Seltzer M.M. (2004). Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), s. 245–256.

Płatos, M., Wojaczek, K. (2018). Broadening the Scope of Peer-Mediated Intervention for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), s. 747–750.

Prendeville, J.A., Prelock, P.A., Unwin, G. (2006). Peer play interventions to support the social competence of children with autism spectrum disorders. *Semin Speech Lang*, 27(1), s. 32–46.

Prizant, B., Schuler, A. (1987). Facilitating communication: Language approaches. W: D. Cohen, A. Donnellan (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorder*. New York: Wiley.

Rao, P., Beidel, D., Murray, M. (2008). Social skills intervention for children with Asperger's syndrome or high-functioning autism: a review and recommendations. *J Autism Dev Disord*, 38, s. 353–361.

Reichow, B., Volkmar, F. (2010). Social skills interventions for individuals with autism: evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework. *J Autism Dev Disord*, 40, s. 149–166.

Rosenthal, M., Wallace, G.L., Lawson, R., Wills M.C., Yerys, B.E., Kenworthy, L. (2013). Impairments in real world executive function increase from childhood to adolescence in autism spectrum disorders. *Neuropsychology*, 27(1), s. 13–18.

Shattuck, P.T., Roux, A.M., Hudson, L.E., Taylor, J.L., Maenner, M.J., Trani, J.-F. (2012). Services for adults with an autism spectrum disorder. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), s. 284–291.

Strang J.F., Kenworthy, L., Daniolos, P., Case, L., Wills, M.C., Wallace, G.L. (2012). Depression and anxiety symptoms in children and adolescents with autism spectrum disorders without intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), s. 406–412.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Strain, P.S., Odom, S.L. (1986). Peer social initiations: An effective intervention for social skill deficits of preschool handicapped children. *Exceptional Children*, 52, s. 543–552.

Symes, W., Humphrey. N. (2010). Peer-group indicators of social inclusion among pupils with autistic spectrum disorders (ASD) in mainstream secondary schools: A comparative study. *School Psychology International*, 31(5), s. 478–494.

Taylor, B., Levin, L., Jasper, S. (1999). Increasing play-related statements in children with autism toward their siblings: effects of video modeling. *J Dev Phys Disabil*, 11.

Thompson, R., Valenti, E., Siette, J., Priebe, S. (2016). To befriend or to be a friend: A systematic review of the meaning and practice of "befriending" in mental health care. *Journal of Mental Health*, 25(1), s. 71–77.

Ungerer, J.A., Sigman, M. (1981). Symbolic play and language comprehension in autistic children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 20, s. 318–337.

Utley, C.A., Mortweet, S.L. (1997). Peer mediated instruction and intervention. *Focus on Exceptional Children*, 29, s. 1–23.

Wainscot, J.J. (2008). Relationships with peers and use of the school environment of mainstream secondary school pupils with Asperger syndrome (high-functioning autism): A case-control study. *Revista Internacional de Psicología Y Terapia Psicológica*, 8(1), s. 25–38.

Watkins, L., O'Reilly, M., Kuhn, M., Gevarter, C., Lancioni, G.E., Sigafoos, J., Lang, R. (2015). A review of peer-mediated social interaction interventions for students with autism in inclusive settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, s. 1070–1083.

White, S., Keonig, K., Scahill, L. (2007). Social skills development in children with autism spectrum disorders: a review of the intervention research. *J Autism Dev Disord*, 37, s. 1858–1868.

Winczura, B. (2008). *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.7

Marzena Dąbrowska
Uniwersytet Jagielloński

Wpływ AAC na rozwój kompetencji komunikacyjnej u uczniów z ASD

Kompetencja komunikacyjna

Kompetencja komunikacyjna obejmuje szereg umiejętności. Według Europejskiego systemu opisu kształcenia językowego (Coste, North, Sheils, Trim, 2003) na kompetencję komunikacyjną składają się: kompetencje lingwistyczne, socjolingwistyczne i pragmatyczne. System wyrażania znaczeń jest w zakresie kompetencji lingwistycznej. Kompetencja socjolingwistyczna odpowiada za umiejętność użycia języka stosownie do relacji społecznych, kontekstu kulturowego. Kompetencja pragmatyczna przejawia się w umiejętności stosowania reguł odpowiednich do przekazu. Ktoś posiadający kompetencje pragmatyczne dostosowuje się do odbiorcy, np. do jego emocji, wiedzy, wie, kiedy może zabrać głos, poprosić o uwagę.

Każda istota ludzka powinna mieć możliwość komunikowania się. Ze względu na różne zaburzenia nie wszyscy będą się komunikować w sposób werbalny. Od dawna zadawano sobie pytanie, kiedy wprowadzać systemy alternatywnej komunikacji u osób z głuchotą. O. Sacks (1998) w książce *Zobaczyć głos* przedstawia sytuację osób z głuchotą, u których wprowadzono język migowy wcześnie, praktycznie od urodzenia, i osób, u których ten proces zaszedł później, np. po 12. roku życia. Okazało się, że wczesne używanie systemu językowego u ludzi, którzy inaczej nie mieliby naturalnej możliwości zanurzenia się w języku, spowodowało, że ich kompetencje językowe były wyższe niż osób, u których ten proces zaczął się później.

Rodzice i nauczyciele dzieci z ASD zadają pytania podobne jak w odniesieniu do osób z głuchotą: czy wprowadzenie systemu alternatywnej komunikacji nie spowoduje braku lub opóźnienia rozwoju mowy. Zastanawiają się

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

też, czy warto wcześnie rozpoczynać interwencję polegającą na stosowaniu AAC, myśląc, że są to strategie zarezerwowane dla tych osób, które nie osiągną powodzenia w nauce mowy werbalnej.

Korzyści rozwojowe dotyczą przede wszystkim wprowadzania dziecka w świat języka. Językoznawcy rozważają, czy możemy uznać, że systemy AAC posiadają takie cechy, jak inne języki. M. Michalik (2018), podsumowując kryteria, które określają, że dany zbiór znaków funkcjonuje jako język, stwierdza, że systemy AAC spełniają funkcje przypisane językowi naturalnemu jako systemowi. Jest to funkcja generatywna, czyli określa zdolność języka do tworzenia znaczeń. Funkcja kognitywna jest obecna w systemach AAC, ponieważ systemy te są narzędziem poznawania świata. Funkcja kulturotwórcza służy przekazywaniu ważnych informacji zależnych od otoczenia społecznego. Funkcja komunikacyjna przejawia się w możliwości tworzenia komunikatów. Użycie systemów AAC ma również funkcję nakłaniającą, funkcję ekspresywną, osoba może wyrazić swoje myśli, pragnienia. Obecna jest także funkcja sprawcza. Widzimy przejawy funkcji fatycznej, która polega na zawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji z rozmówcą.

Używanie języka ma poważne konsekwencje dla rozwoju. Człowiek posługujący się językiem, wtedy gdy jego mózg jest najbardziej wrażliwy na jego nabywanie, ma szansę na nabycie pełnej kompetencji językowej. Zatem odpowiedź na pytanie, kiedy wprowadzać systemy AAC u dzieci z zaburzeniami rozwoju, brzmi: jak najszybciej. Oczywiście nie oznacza to rezygnacji z komunikacji werbalnej, ale brak alternatywnej komunikacji u dzieci niemówiących może oznaczać dla części z nich duże straty poznawcze.

Wyniki badań nad stosowaniem systemów AAC

Badania nad stosowaniem alternatywnej komunikacji są pracochłonne. Najczęściej informacje na ten temat zawierają wnioski z obserwacji indywidualnych przypadków. Różny jest poziom funkcjonowania osób, które są opisywane, i stąd problem z porównywaniem wyników obserwacji. Dlatego cenne dla terapeutów i rodziców są opracowania, które zbierają większą liczbę danych. Prawomocne stają się wówczas uogólnienia, które można wykorzystać w praktyce.

Wyniki badań z lat 90. XX wieku cytowane za Tetzchnerem i Martinsenem dotyczą małych grup. Dane odnoszą się do ośmiorga niemówiących dzieci z Norwegii, czworo z nich miało zespół Downa (ZD). Rejestrowano przyswojenie każdego nowego znaku i słowa. Czworo z tych dzieci nauczyło się zarówno znaków manualnych, jak i słów. Wszystkie najpierw opanowywały znaki manualne. Początkowo obserwowano powolny postęp. Stopniowo następowało przyspieszenie tempa nabywania znaków, a z czasem

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

przyspieszyło nabywanie słów. Wtedy gdy pojawiła się mowa, liczba nabywanych znaków zmalała (Rostad, 1989, za: Tetzchner, 2002).

U dzieci z ZD w Helsinkach wprowadzono komunikację alternatywną (Launonen, 1996, 1998, za: Tetzchner, Martinsen, 2002). Dzieci, u których wprowadzono znaki od 1. r.ż., miały w wieku 4 lat znacznie większy średni zasób wypowiadanych słów w porównaniu z dziećmi, które otrzymywały tę samą pomoc bez wykorzystywania znaków. W wieku 8 lat te dzieci, które nie posługiwały się znakami, miały większe problemy w zachowaniu.

Według danych norweskich nawet najgorzej radzące sobie osoby autystyczne są w stanie opanować w ciągu roku od pięciu do dziesięciu znaków (za: Tetzchner, Martinsen, 2002).

Romski i Sevcik (1996) stwierdzili, że zdolność rozumienia mowy u dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wzrasta po wprowadzeniu do ich nauczania pomocy komunikacyjnych odtwarzających mowę. Z kolei Bondy i Frost (1998) twierdzą na podstawie badań, że większość dzieci w wieku od 2 do 5 lat, u których zastosowano PECS, nauczyła się mowy. W badaniach nie odniesiono się do ilorazu inteligencji.

W badaniach z ostatnich lat mamy do czynienia z większą liczbą danych i częściej badacze odnoszą się do bardziej jednorodnych grup. Logana, Iaconoa i Trembathb (2016) dokonali metaanalizy na podstawie 30 różnych badań nad interwencjami przy pomocy wspomagającej i alternatywnej komunikacji (AAC). Okazały się skuteczne w wspieraniu dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD) do komunikowania się, w szczególności do żądania preferowanych przedmiotów i działań. Celem tej pracy było sprawdzenie, czy oprócz żądania obiektu dzieci z ASD używają komunikacji alternatywnej w innych funkcjach. Okazało się, że tak, ale inne funkcje były stosowane rzadziej, pojawiały się prośby o działania, prośby o rutyny społeczne, prośby o informacje, komentowanie i powitania. Autorzy zauważają, że prośby o obiekty mogą odzwierciedlać wczesny poziom komunikacji, na którym takie zachowanie jest typowe.

Ganz, Earles-Vollrath, Heath, Parker, Rispoli i Duran (2012) w kolejnej metaanalizie badań nad komunikacją alternatywną u dzieci z ASD na podstawie 24 doniesień dowiedli, że:

– wspomagane interwencje AAC miały duży wpływ na celowe zachowania u osób z ASD,
– efekty były większe dla umiejętności komunikacyjnych niż dla innych kategorii umiejętności,
– efekty stosowania PECS i urządzeń do generowania mowy były większe niż w przypadku innych systemów opartych na obrazach, chociaż systemy oparte na obrazach też odnosiły skutek.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Nunes (2008) po przeglądzie badań stwierdziła, że osoby z ASD mogą mieć zaburzoną zdolność do imitowania ruchów, stąd niepowodzenia w stosowaniu języka migowego. Chociaż inne badania Lal (2010) nad wprowadzeniem systemu Makaton wskazują, że nie należy tej drogi odrzucać, już 12 sesji wpłynęło na rozwój języka w sferze rozumienia i produkcji mowy. Ciekawą konkluzją tego eksperymentu było zauważenie trudności ze wskazywaniem obiektów przez osoby z ASD, co może mieć wpływ na używanie AAC.

Donato, Spencer i Arthur-Kelly (2018) badali bariery i czynniki sprzyjające stosowaniu AAC na podstawie metaanalizy 42 badań. Trudności podzielono na kilka sfer:

– bariery związane z usługami i dostawcami usług,
– bariery związane z partnerami komunikacji,
– bariery związane z rodzicami,
– bariery związane z dziećmi.

Przeciwieństwa, które pojawiały się od strony dostawców usług, polegały na ograniczonym finansowaniu, proponowaniu zaawansowanych, trudnych w obsłudze systemów, jeśli terapeuci i ich podopieczni mieszkali w odległych od dużych ośrodków miejscach, mieli ograniczony dostęp do AAC i szkoleń, trudnością był długi czas dojazdu i wreszcie konieczność drukowania i laminowania.

Barierą ze strony partnerów komunikacji był brak przeszkolenia. Te osoby, które nie były przeszkolone w zakresie AAC, rzadziej korzystały ze strategii ułatwiających stosowanie tejże komunikacji. Jest to niezmiernie istotne, ponieważ dzieci mogą nie umieć korzystać z systemu bez wsparcia partnera. Trudnością ze strony dzieci z ASD było inicjowanie interakcji i zależność od podpowiedzi partnera. Barierą ze strony rodziców było przekonanie, że AAC opóźni mówienie. Odniesienie się do tego sądu było jednym z powodów napisania tego artykułu.

Czynnikami sprzyjającymi używaniu systemów AAC była współpraca rodziców, pedagogów i służby zdrowia. Pomocne było przeszkolenie specjalistów, dostępność systemów AAC dla dziecka w każdym środowisku, w którym przebywa, używanie systemów łatwych w obsłudze. Badacze (Donato, Spencer, Arthur-Kelly, 2018) zauważają, że stosowanie sprzętu elektronicznego przez dzieci redukuje stygmatyzowanie tych dzieci przez środowisko.

Kolejnymi czynnikami sprzyjającymi stosowaniu strategii komunikacji alternatywnej i wspomagającej był sprzęt mający różne funkcje, np. umożliwiający fotografowanie, nagrywanie, dodawanie znaków; partnerzy komunikacji przekonani o korzyściach z AAC; przeszkoleni partnerzy komunikacji; stosowanie strategii modelowania, zaangażowania i wsparcia przez

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

partnerów. Ze strony rodziców korzystne było przekonanie, że AAC będzie wspierać naturalny rozwój mowy. Od strony dzieci: zainteresowanie i motywacja. Najlepsze rezultaty uzyskiwano, gdy systemy AAC zostały wprowadzone podczas wczesnego rozwoju językowego dzieci.

Konieczność stosowania praktyk opartych o dowody naukowe spowodowała, że sprawdzono, czy stosowanie zaawansowanej technologii w nauczaniu komunikacji osób z ASD jest skuteczne. Morin, Ganz, Gregori, Foster, Gerow, Genç-Tosun (2018) na podstawie analizy 18 eksperymentów określili, że tak. Co ciekawe, nie wykazano, że stosowanie zaawansowanej technologii było skuteczniejsze niż stosowanie mniej technologicznie zaangażowanych strategii AAC.

Apraksja a autyzm

Apraksja to zaburzenie dowolnych czynności ruchowych umożliwiających mówienie. Tierney, Mayes, Lohs, Black, Gisin, Veglia (2015) badały, czy narzędzie do diagnozy autyzmu: Checklist for Autism Spectrum Disorder jest odpowiednio czułe i nie powoduje stawiania niewłaściwych diagnoz. Potwierdzono skuteczność tego narzędzia, ale przy okazji wyliczono, że w grupie 30 badanych 63,6% dzieci, u których początkowo zdiagnozowano autyzm, miało również apraksję; 36,8% dzieci, u których początkowo rozpoznano apraksję, miało również autyzm; 23,3% miało autyzm i apraksję. Ten wynik daje jeszcze jeden powód do tego, by mając do czynienia z małym niemówiącym dzieckiem, myśleć o wprowadzeniu komunikacji alternatywnej i wspomagającej. Apraksja jest czynnikiem, który utrudnia nabywanie mowy werbalnej.

Sprawność narządów artykulacyjnych i sprawność motoryczna

Na podstawie domowych nagrań wideo badano sprawność narządów artykulacyjnych dzieci i niemowląt, u których w późniejszym wieku zdiagnozowano autyzm. Dzieci te zostały następnie ocenione pod kątem rozwoju językowego. Okazało się, że poziom sprawności motorycznej narządów artykulacyjnych i poziom sprawności ruchowej istotnie koreluje z obecnym poziomem rozwoju językowego. Gernsbacher, Sauer, Geye, Schweigert i Goldsmith (2008) podkreślają, że to nie jest taka prosta sprawa dla osób z autyzmem komunikować się za pomocą gestów. Warto zwrócić uwagę, że część testów badających rozumienie języka polega na manualnym wskazywaniu lub manipulowaniu figurkami.

Przy okazji można się uważniej przyjrzeć, jak funkcjonują językowo najbliżsi dzieci z ASD. Wnioski z badań nad rodzeństwem dzieci z ASD prze-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

prowadzone przez Garrido, Petrovą, Watson, Garcia-Retamero, Carballo (2017) pokazują, że rodzeństwo dzieci z ASD powinno być objęte działaniami profilaktycznymi i terapeutycznymi. W wieku 12 miesięcy, w porównaniu z rodzeństwem dzieci z typowym rozwojem, rodzeństwo dzieci z ASD miało gorszy język receptywny. W porównaniu z rodzeństwem dzieci z typowym rozwojem, dzieci, które mają rodzeństwo z ASD, posiadają gorsze umiejętności językowe i motoryczne. Różnice te można wykryć już w niemowlęctwie (wiek 12 miesięcy) i wydają się one utrzymywać do czasu ukończenia 3 lat.

Czy AAC wpływa na rozwój języka?

Z podanych wyników badań wynika, że stosowanie alternatywnej komunikacji ma pozytywny wpływ na funkcjonowanie osoby niemówiącej. Analizy nie wskazują na ujemne skutki używania systemów AAC. E. Pisula (2010) dokonując podsumowania cech dobrych programów wczesnej interwencji, podkreśla, że ważne jest rozwijanie komunikacji, nie tylko werbalnej. Również jak najwcześniejsze rozpoczynanie terapii koreluje z lepszymi rezultatami. Fakt ten znajduje odbicie w analizach, które przytoczyłam powyżej, mówiących o tym, że najlepsze rezultaty osiąga się przy wczesnym wprowadzeniu języka alternatywnego.

Podsumowaniem dla rozważań na temat wpływu AAC na rozwój kompetencji komunikacyjnych mogą być często przytaczane słowa z eseju Williamsa (2000, s. 248): „Milczenie niemówiących nie jest złotem. My wszyscy mamy potrzebę komunikacji i porozumiewania się ze sobą, nie tylko na jeden sposób, ale na tyle sposobów na ile to możliwe. To podstawowa ludzka potrzeba. A nawet więcej, to podstawowa ludzka moc".

Bibliografia

Coste, D., North, B., Sheils, J., Trim, J. i in. (2003). *Europejski system opisu kształcenia językowego: uczenie się, nauczanie*. Tłum. W. Martyniuk. Białystok: Wydawnictwo Centralnego Ośrodka Doskonalenia Nauczycieli, https://www.ore.edu.pl/wp-content/uploads/attachments/ESOKJ_Europejski-System-Opisu.pdf (dostęp: 17.07.2017).

Donato, C., Spencer, E., Arthur-Kelly, M. (2018). A critical synthesis of barriers and facilitators to the use of AAC by children with autism spectrum disorder and their communication partners. *Augmentative and Alternative Communication*, 34(3). DOI: 10.1080/07434618.2018.1493141.

Ganz, J.B., Earles-Vollrath, T.L., Heath, A.K., Parker, R., Rispoli, M.J., Duran, J. (2012). A meta-analysis of single case research studies on aided augmentative and alternative communication systems with individuals with autism spectrum

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(1), s. 60–74. DOI: 10.1007/s10803-011-1212–2.

Garrido, D., Petrova, D., Watson, L.R., Garcia-Retamero, R., Carballo, G. (2017). Language and Motor Skills in Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analytic Review. *Autism Research*, 10(11), s. 1737–1750.

Gernsbacher, M.A., Sauer, E.A., Geye, H.M., Schweigert, E.K., Goldsmith H.H. (2008). Infant and toddler oral- and manual-motor skills predict later speech fluency in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49(1), s. 43–50.

Lal, R. (2010). Effect of alternative and augmentative communication on language and social behavior of children with autism. *Educational Research and Reviews*, 5(3), s. 119–125.

Logan, K., Iacono, T., Trembath, D. (2016). A systematic review of research into aided AAC to increase social-communication functions in children with autism spectrum disorder. *Augmentative and Alternative Communication*, 33(1). DOI: 10.1080/07434618.2016.1267795.

Michalik, M. (2018). *Lingwistyczno-logopedyczne podstawy komunikacji alternatywnej i wspomagającej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.

Morin, K.L., Ganz, J.B., Gregori, E.V., Foster, M.J., Gerow, S.L., Genç-Tosun, D. i in. (2018). A systematic quality review of high-tech AAC interventions as an evidence-based practice. *Journal Augmentative and Alternative Communication*, 34(2), s. 104–117. DOI: 10.1080/07434618.2018.1458900.

Nunes, D.R.P. (2008). AAC Interventions for Autism: A Research Summary. *International Journal of Special Education*, 23(2), s. 17–26.

Pisula, E. (2010). *Małe dziecko z autyzmem*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Sacks, O. (1998). *Zobaczyć głos*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.

Tetzchner, S., Martinsen, H. (2002). *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się*. Warszawa: Stowarzyszenie „Mówić Bez Słów".

Tierney, Ch., Mayes, S., Lohs, S.R., Black, A., Gisin, E., Veglia, M. (2015). How Valid Is the Checklist for Autism Spectrum Disorder. When a Child Has Apraxia of Speech? *Journal of Developmental i.in. Behavioral Pediatrics Oct*, 36(8), s. 569–574.

Williams, B. (2000). More than an exception to the rule. W: M. Fried-Oken, H. Bersani i in. (red.), *Speaking up and spelling it out. Baltimore*, MD: Paul H. Brookes, s. 245–254.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Część druga

Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.8

Adam Mikrut
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Poczucie jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem instytucjonalnego środowiska ich funkcjonowania – poziom i wybrane uwarunkowania

Poczucie jakości życia – próba wyjaśnienia pojęcia

Jadwiga Daszykowska (2010, s. 41) pisze, iż pojęcie „jakość życia" pojawiło się w terminologii naukowej dopiero w latach 60. ubiegłego wieku, jednak tak naprawdę problematyka z nim związana towarzyszyła człowiekowi od dawna. Do obiegu naukowego wprowadzili je zdaniem cytowanej autorki przedstawiciele takich dyscyplin, jak socjologia i ekologia, zwłaszcza ci, którzy krytykowali społeczeństwa przemysłowe i poprzemysłowe. Miał on być alternatywą dla terminu „poziom życia" wyrażającego ocenę zaspokojenia potrzeb człowieka wyłącznie na podstawie wskaźników natury ekonomicznej. Konkurencyjność pojęcia „jakość życia" wyrażała się zatem w pytaniu o to, czy podniesienie poziomu życia równoważy utracone w trakcie rozwoju przemysłowego i technologicznego wartości o pozaekonomicznym charakterze, tkwiące z jednej strony w środowisku naturalnym, z drugiej zaś w środowisku społecznym sprzyjającym rozwojowi, samorealizacji, uznaniu społecznemu i więziom międzyludzkim (Daszykowska, 2010, s. 43). Koncepcja „jakości życia" była zatem wyrazem sprzeciwu wobec traktowania poziomu życia jako jedynego wskaźnika satysfakcji z własnej egzystencji, oraz promowania innych, pomijanych dotąd, przymiotów owej egzystencji jako przesłanek pozytywnego wartościowania życia. W konsekwencji problematyką tą zaczęli interesować się przedstawiciele wielu innych dziedzin naukowych, w tym psychologii. Ci ostatni preferują w swoich dociekaniach

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

takie traktowanie jakości życia, które sprowadza się do subiektywnego opisu i refleksyjnej oceny całości swojego życia, jak również rozmaitych jego sfer (zob. Kasprzak, 2005, s. 135; Bobkowicz, Lewartowska, 2013, s. 34). Pionierem badań nawiązujących do takiego rozumienia omawianego tutaj pojęcia był Angus Campbell (zob. Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s. 34; Zawiślak, 2011, s. 47). Badając na początku lat 70. XX w. poziom zadowolenia z życia ludności Stanów Zjednoczonych, wyróżnił aż 15 sfer owego życia. Zaliczył do nich takie, jak: „małżeństwo, życie rodzinne, zdrowie, sąsiedztwo, stosunki przyjacielskie, praca w domu, praca zawodowa, życie w USA, miejsce zamieszkania, czas wolny, mieszkanie, przydatność wykształcenia, standard życia, poziom wykształcenia, oszczędności" (Zawiślak, 2011, s. 47). Za wskaźnik poziomu diagnozowanej zmiennej uznał satysfakcję życiową (zadowolenie z życia) wynikającą z doświadczania życia w zakresie wymienionych sfer, rozpatrywaną z punktu widzenia swoich potrzeb i możliwości ich zaspokojenia, osobistych celów, a także przyjętych wartości. Autor raportowanych badań doszedł do wniosku, że nie ma prostego związku między warunkami życia człowieka wynikającymi z zasobów i organizacji społeczeństwa a stopniem jego satysfakcji życiowej (zadowolenia z życia); te pierwsze według jego opinii wpływają na satysfakcję życiową w takim stopniu, w jakim kształtują doświadczanie życia (za: Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s. 37). Na podstawie wyników dalszych badań A. Campbell nakreślił rolę aspiracji w kształtowaniu satysfakcji życiowej. „Rodzą się" się one przede wszystkim w trakcie porównania własnej sytuacji w określonej sferze życia z najbardziej lubianymi uprzednimi doświadczeniami życiowymi oraz z sytuacją innych osób, tj. członków rodziny, typowych Amerykanów i wszystkich innych ludzi. W takim ujęciu stopień zadowolenia jest rezultatem dystansu między tak powstałymi aspiracjami i faktycznymi osiągnięciami w danej dziedzinie życia (Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s. 37; Zawiślak, 2011, s. 47).

Subiektywna ocena jakości życia skutkująca – jak już wiadomo – takim czy innym stopniem zadowolenia z życia w ogóle, jak i z jego rozmaitych sfer, rozpatrywana może być w dwojaki sposób, tj. jako ocena poznawcza (odpowiedź na pytanie: co myślę?) oraz jako ocena emocjonalna (odpowiedź na pytanie: co czuję?) (Zawiślak, 2011, s. 45–46). Z pierwszym sposobem mamy do czynienia wówczas, gdy człowiek dokonuje oceny jakości własnego życia na podstawie efektów funkcji poznawczych. Dzięki świadomości refleksyjnej może on – jak pisze Stanisław Kowalik (za: Daszykowska, 2010, s. 73) – przyjąć określony stosunek wobec siebie oraz przeszłości i teraźniejszości własnego życia i w związku z tym dokonać jego oceny zarówno w globalnym, jak i cząstkowym wymiarze, a także rozwijać poczucie kontroli nad jego biegiem oraz planować jego następne fazy. Ocena emocjonalna

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

bazuje z kolei na odczuwaniu własnego życia dzięki doświadczaniu pewnych stanów psychicznych określanych jako „przeżycie". Efektem przeżycia jest, jak tłumaczy poglądy autora J. Daszykowska (2010, s. 73), „urozmaicenie sposobu poznawania rzeczywistości poprzez: dostrzeganie ukrytych elementów, tworzenie wyobrażeń, fantazji, aktywację wspomnień oraz świadome nadawanie informacjom osobistego znaczenia".

Przeżycie, jako podstawowa kategoria pojęciowa w ramach zaproponowanej przez S. Kowalika koncepcji jakości życia psychicznego, rozumieć należy zatem jako „proces wewnętrzny, który polega na wzbogacaniu rezultatów naszego poznania rzeczywistości za pomocą świadomych procesów przetwarzania kojarzenia i personalizowania informacji o rzeczywistości z punktu widzenia znaczenia dla własnego życia" (Goździewicz, 2005, s. 98).

Z rozważań tych wynika, iż mówiąc o subiektywnym wymiarze jakości życia, należy pojmować ją jako sumę efektów poznawania i przeżywania (doznawania) (Daszykowska, 2010, s. 73).

Zdaniem Roberta Cumminsa (za: Zawiślak, 2011, s. 45), pewna wspomniana wcześniej stałość zadowolenia z życia jako miary jego jakości utrzymywana jest dzięki mechanizmom adaptacyjnym i homeostatycznym. Sprawiają one, że owo zadowolenie może kształtować się na wysokim poziomie nawet wówczas, gdy zewnętrzne uwarunkowania egzystencji są – obiektywnie rzecz biorąc – wyraźnie niekorzystne. Te jak widać skomplikowane relacje między subiektywną oceną jakości życia a obiektywnymi warunkami, w których ono przebiega, sprawiają, iż możliwe jest wyróżnienie czterech typów jakości życia wyrażonych stopniem poczucia jakości życia, który może być wysoki lub niski (Filipp, Ferring, za: Daszykowska, 2010, s. 73–74; Zawiślak, 2011, s. 46). Z wysokim stopniem poczucia jakości życia mamy do czynienia w przypadku „uzasadnionego zadowolenia" oraz „paradoksu zadowolenia". „Uzasadnione zadowolenie" odnosi się do człowieka, który funkcjonuje w obiektywnie korzystnych warunkach i w pozytywnych kategoriach postrzega swoje życie. „Paradoks zadowolenia" dotyczy zaś człowieka postrzegającego swoje życie w pozytywnych kategoriach, mimo iż przebiega ono w obiektywnie niekorzystnych warunkach. Niskie poczucie jakości życia jest z kolei następstwem „dylematu niezadowolenia" oraz „uzasadnionego niezadowolenia". Człowiek będący w sytuacji „dylematu niezadowolenia" co prawda żyje w obiektywnie korzystnych warunkach, ale w subiektywnych ocenach swojego życia akcentuje kategorie negatywne; taki zaś, w stosunku do którego adekwatne jest określenie „uzasadnione niezadowolenie", zarówno żyje w obiektywnie niesprzyjających warunkach, jak i postrzega swoje życie w negatywnych kategoriach (za: Daszykowska, 2010, s. 74).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Warto przy tej okazji podkreślić fakt, iż to właśnie na gruncie psychologicznym poszukiwać należy użytego wyżej (i w tytule tego opracowania) określenia „poczucie jakości życia". Według Elżbiety Kasprzak termin ten dotyczy stanu psychicznego osoby, który odzwierciedla stopień jej dobrostanu, szczęścia czy zadowolenia jako następstwa subiektywnego wartościowania własnego życia. W poczuciu jakości życia chodzi zatem „nie tyle o poziom czy jakość życia, ale o opinię o własnym życiu" (Kasprzak, 2005, s. 135).

Konkludując powyższe wywody, stwierdzić należy, iż w aktualnym dyskursie nad jakością życia zaobserwować można wyraźne poszerzenie rozpatrywanych zagadnień. Wykraczają one poza kwestię stopnia zaspokojenia potrzeb materialnych człowieka. Uwzględnienie subiektywnego wymiaru jakości życia ukierunkowuje bowiem poszukiwania innych jeszcze źródeł satysfakcji z doświadczania walorów życia, wśród których J. Daszykowska (2010, s. 44) wymienia, obok wskazanej już sfery materialnej, sferę fizyczną, społeczną i emocjonalną, ale także obszary związane z własną aktywnością i efektywnością działania. Zdaniem Aleksandry Zawiślak (2011, s. 44–45) wskazane tutaj dwa etapy ewolucji poglądów nie zamykają jeszcze rozważań nad istotą jakości życia. Zmierzają one w kierunku ujęć bardziej kompleksowych – holistycznych, rozumianych jako całościowa ocena obiektywnej rzeczywistości stanowiącej przestrzeń egzystencji przez pryzmat jej subiektywnego odbioru. Niektórzy badacze – jak podkreśla autorka – skłonni są jednak ponownie akcentować znaczenie czynników obiektywnych. W efekcie, mimo tendencji do integrowania obiektywnego i subiektywnego wymiaru jakości życia, należy brać pod uwagę możliwość, że w niektórych zakresach ewaluacji jakości życia bardziej trafne są oceny indywidualne, przy innych zaś – oceny obiektywne (Schalock, za: Zawiślak, 2011, s. 45).

A. Zawiślak (2011, s. 46) podsumowując przegląd poglądów dotyczących pojęcia „jakość życia", doszła do wniosku, że mimo zróżnicowanej terminologii odnoszącej się do rozpatrywanego fenomenu – takiej m.in., jak: „dobra egzystencja, dobrostan, wykorzystywanie możliwości życiowych, postrzeganie własnej pozycji czy kondycja życiowa" – wspólnym elementem naukowej refleksji jest fakt traktowania jakości życia jako kategorii obiektywno-subiektywnej, chociaż – jak już wskazano – w różnych okresach preferencja jednych lub drugich elementów była mniej lub bardziej widoczna. Zdaniem autorki ważne jest również to, iż idea jakości życia ma charakter uniwersalny, co oznacza m.in., że nie ma odrębnego definiowania jakości życia w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Istnieje również – według jej opinii – zgoda co do tego, iż obecnie „kluczowym i pierwszoplanowym elementem są subiektywne odczucia jednostki" (Zawiślak, 2011, s. 60) oraz że jakość życia jest konstruktem o strukturze wielowymiarowej, obejmującej na ogół kilka szerokich sfer życia, które są następnie rozpatry-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

wane przez pryzmat takich zbliżonych do siebie zakresów, jak: standard życia, stan fizyczny i emocjonalny, praca, prawo i stosunki interpersonalne (Zawiślak, 2011, s. 60–61).

Przykładem koncepcji wpisujących się w tak nakreślone trendy są zdaniem A. Zawiślak (2011, s. 55–59, 61–66) systemowo ekologiczne ujęcia autorstwa R. Schalocka oraz R. Cumminsa.

Pierwszy z tych autorów jest twórcą najbardziej znanej psychologicznej koncepcji jakości życia uwzględniającej czynniki środowiskowe. Akcentowanie tych czynników, widoczne – jak podkreśla A. Zawiślak (2011, s. 57) – w coraz bardziej doskonalonych wersjach owej koncepcji, jest wyrazem wpisywania się poglądów R. Schalocka i jego współpracowników w ekologiczny nurt rozważań nad fenomenem jakości życia. Wpływy owe autor rozpatruje na trzech poziomach: mikrosystemu (środowisko rodzinne i środowisko pracy, grupa rówieśnicza), mezosystemu (środowisko sąsiedzkie, bliska społeczność, usługi i rozmaite organizacje) oraz makrosystemu (wzory kulturowe, orientacje polityczne i społeczne oraz system ekonomiczny) (Zawiślak, 2011, s. 59). Każdy z tych poziomów wywiera określony wpływ na ustalone przez autora zakresy (komponenty) życia, których sposób spostrzegania i oceny stanowi podstawę życiowej kondycji. Listę tych ostatnich tworzą: dobry stan emocjonalny (przykładowo świadczą o nim: poczucie bezpieczeństwa, szczęście, zadowolenie czy wolność od stresów), stosunki interpersonalne (np. zażyłość z innymi ludźmi, otrzymywane od nich wsparcie, relacje przyjacielskie), dobry stan materialny (np. posiadanie mieszkania i zatrudnienia, dysponowanie własnymi finansami, odpowiedni status socjoekonomiczny), rozwój osobisty (np. możliwości kształcenia się i samorealizacji, posiadane umiejętności i kompetencje osobiste, celowa aktywność), dobry stan fizyczny (np. stan zdrowia, możliwość korzystania z opieki zdrowotnej i ubezpieczeń zdrowotnych, sposób spędzania wolnego czasu, możliwości w zakresie rekreacji i odpoczynku), autonomia (np. możliwość podejmowania decyzji, wyborów oraz realizacji osobistych celów i wartości), integracja społeczna (np. odpowiednie miejsce w strukturze społecznej, podejmowanie zadań i ról społecznych, akceptacja w środowisku zamieszkania, pracy, aktywność na rzecz otoczenia społecznego) oraz prawa (np. możliwość korzystania z takich praw człowieka, jak prawo do prywatności, własności czy partycypacji politycznej i obywatelskiej) (Zawiślak, 2011, s. 57). Potwierdzeniem słuszności wskazania takich a nie innych komponentów jako elementów zaproponowanego modelu jakości życia były dla autora omawianej koncepcji efekty kwerendy literatury przedmiotu z lat 1976–2007, pozwalające wnioskować, iż spośród wszystkich rozpatrywanych tam wskaźników aż 75% wiązało się z tymi wymiarami, które on zaproponował (za: Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s. 40). Przyjętym zakresom R. Scha-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

lock nadał hierarchiczną strukturę. W strukturze tej najwyższą pozycję zajmuje dobry stan emocjonalny, najniższą zaś – dobry stan fizyczny (za: Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s. 40; Zawiślak, 2011, s. 58). Makrosystem, a więc ten z wymienionych wcześniej poziomów ekosystemu stanowiącego kontekst funkcjonowania człowieka, którego elementy najdalej oddalone są od możliwości bezpośredniego wywierania wpływu na życie danej jednostki, największe znaczenie wykazuje w odniesieniu do takich zakresów jakości życia, jak „zdrowie i dobrostan materialny, natomiast mikro- i mezosystem oddziałuje najbardziej na sferę emocjonalną, włączanie, relacje z innymi, rozwój osobisty oraz samostanowienie" (za: Zawiślak, 2011, s. 58).

Z rozważań powyższych wynika, iż koncepcja R. Schalocka uwzględnia zarówno obiektywny, jak i subiektywny wymiar jakości życia, jednak największe znaczenie przywiązuje do indywidualnego spostrzegania życia i własnych doświadczeń. Jednym z elementów kształtowania się wewnętrznych standardów oceny owych doświadczeń i jakości życia jest – co bardzo istotne w kontekście podjętej w tym opracowaniu tematyki – percepcja osób z niepełnosprawnością przez otoczenie społeczne oraz prezentowane wobec nich postawy społeczne. Oba te zjawiska odgrywają niebagatelną rolę w zakresie edukacyjnego, rehabilitacyjnego czy medycznego wsparcia osób tej grupy przez otoczenie społeczne. Dla jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną ważna jest – zdaniem twórcy koncepcji (za: Zawiślak, 2011, s. 56) – przede wszystkim gwarancja otrzymania takiego wsparcia wówczas, gdy jest ono konieczne. Uwzględnienie kwestii szeroko pojętego zabezpieczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną i sposobu jego spostrzegania przez beneficjentów sprawia, iż analizowany tutaj model jakości życia oddziałuje „na cały system usług dostarczanych dla tych osób" (za: Zawiślak, 2011, s. 59).

Inną, wspomnianą wyżej koncepcją uwzględniającą współczesne trendy w zakresie badania jakości życia jest koncepcja R. Cumminsa. Wpisuje się ona w ekologiczno-systemowy nurt rozważań, bowiem uwzględnia wpływ mikro- i makrodeterminantów na kształtowanie się subiektywnego dobrostanu. W polu zainteresowań badacza znajduje się przede wszystkim ten ostatni, tzn. subiektywny wymiar jakości życia (Zawiślak, 2011, s. 62). Początkowo – na podstawie obszernych badań opinii ludzi odnośnie tego, co jest dla nich ważne – uwzględnił on następujące obszary życia uwzględniane w trakcie pomiaru jego jakości: „materialny dobrostan, zdrowie, praca/aktywność, bliskie związki, bezpieczeństwo, społeczny dobrostan, emocjonalny dobrostan" (za: Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s. 38). Pojawiły się one w ramach *Comprehensive of Life Scale (ComQol)*, tj. znanego narzędzia do pomiaru rozpatrywanego tutaj fenomenu. W ostatniej, uproszczonej wersji tego narzędzia – jak pisze A. Zawiślak (2011, s. 69) – co prawda zachowano

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

większość owych obszarów, ale pod częściowo zmienionymi nazwami, jeden zastąpiono innym (chodzi o dobrostan emocjonalny) i jeden dodano. Stąd też obecnie badając jakość życia zgodnie z koncepcją R. Cumminsa bierze się pod uwagę takie zakresy, jak: „standard życia, zdrowie, osiągnięcia życiowe, związki osobiste, bezpieczeństwo, powiązania ze społecznością, zabezpieczenie na przyszłość, duchowość/religia" (za: Zawiślak, 2011, s. 70–71).

Omawiana koncepcja charakteryzuje się – jak już wskazano – tym, że uwzględnia obie miary jakości życia, tj. obiektywną i subiektywną. Takie podejście wynika z przekonania R. Cumminsa o kształtowaniu jakości życia przez czynniki natury osobistej i środowiskowej oraz przez efekty interakcji między tymi czynnikami (Zawiślak, 2011, s. 62). Znalazło ono wyraz w opracowanym przez niego homeostatycznym modelu subiektywnej jakości życia (Zawiślak, 2011, s. 62–65; Bobkowicz-Lewartowska, 2013, s. 39). Do założeń tego modelu należy uwzględnienie trzech grup determinantów zadowolenia z życia. Pierwsze z nich należą do genetycznego wyposażenia człowieka i dotyczą takich czynników osobowościowych, jak: ekstrawersja i neurotyzm, które – jak podkreśla autor koncepcji (za: Zawiślak, 2011, s. 62) – bardzo silnie korelują z subiektywnym wymiarem jakości życia. Determinantami drugiego rzędu są z kolei kontrola, samoocena i optymizm. Są one wewnętrznymi buforami dla determinantów trzeciego rzędu, czyli tych związanych z warunkami świata zewnętrznego i doświadczeniami człowieka. Osłabiają one wpływ ewentualnego pogorszenia się owych warunków na subiektywnie kreowaną opinię o własnym życiu, skutkującą określonym poziomem osobistej satysfakcji. Wskazane rodzaje determinantów dążą do równowagi, dlatego też subiektywna jakość życia – jak już podkreślano – pozostaje na względnie stałym poziomie nawet wówczas, gdy obiektywne warunki ulegają zmianie. Źródłem zachwiania owego homeostatycznego równoważenia mogą być w przypadku osób z niepełnosprawnością jedynie silne, długotrwałe oddziaływania negatywnych czynników środowiskowych (za: Zawiślak, 2011, s. 63).

Kończąc rozważania dotyczące koncepcji jakości życia autorstwa R. Cumminsa, warto podkreślić jej jeszcze jeden ważny element. Otóż wyrażana przez człowieka satysfakcja z każdego z wymienionych wcześniej zakresów życia każdorazowo określana jest z punktu widzenia jego ważności dla tegoż człowieka. W praktyce okazuje się, że „ważność i satysfakcja zasadniczo korelują ze sobą w sposób umiarkowanie pozytywny, co daje podstawę, aby wyrażać subiektywną jakość życia poprzez iloczyn ważności i satysfakcji" (Zawiślak, 2011, s. 68). Prawidłowość ta znalazła zastosowanie we wspomnianym wyżej narzędziu pomiaru jakości życia „zbudowanym" na podstawie omawianej koncepcji (*Comprehensive of Life Scale*).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Piątą edycję (ComQol-I5) wspomnianego narzędzia do pomiaru jakości życia autorstwa R. Cumminsa wykorzystała wielokrotnie cytowana w tym opracowaniu A. Zawiślak[1]. Z punktu widzenia tematyki niniejszego opracowania badaniom owym poświęcić należy nieco więcej miejsca i uwagi, bowiem obejmowały one 287 osób dorosłych (średni wiek życia sięgał poziomu 35,9 lat) posiadających orzeczenia powiatowych zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności wskazujące na ich umiarkowany stopień niepełnosprawności z uwagi na niedorozwój umysłowy, które we wcześniejszych okresach swojego życia uczęszczały do szkół specjalnych dla tej kategorii uczniów (Zawiślak, 2011, s. 134). Osoby te stanowiły grupę badawczą charakteryzującą się tym, iż jej członkowie funkcjonowali w środowisku otwartym (warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy czy zakłady pracy chronionej). Uzyskane przez nie wyniki porównane zostały z tymi uzyskanymi przez osoby z grupy porównawczej, w skład której wchodziły jednostki w normie intelektualnej doświadczające innego aniżeli niepełnosprawność intelektualna rodzaju niepełnosprawności lub przewlekle chore (Zawiślak, 2011, s. 134). W efekcie okazało, że w wymiarze globalnym, tj. uwzględniającym łącznie wszystkie zakresy życia, osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną uzyskały niskie wyniki odnośnie obiektywnej jakości życia (Zawiślak, 2011, s. 145) oraz przeciętne w przypadku subiektywnego wymiaru rozpatrywanej zmiennej (Zawiślak, 2011, s. 148). Pierwsze z tych wyników nie różniły się znacząco od tych odnotowanych w grupie porównawczej, drugie zaś były od nich wyższe w sposób statystycznie istotny. Ważną konkluzją wynikającą z podanych danych empirycznych jest to, że osoby z grupy badawczej wyraziły statystycznie istotnie wyższą globalną ocenę subiektywnego aniżeli obiektywnego wymiaru jakości życia (Zawiślak, 2011, s. 152). Nie różniły się one pod tym względem od osób z grupy porównawczej (Zawiślak, 2011, s. 153). Interesujące informacje wynikają z analizy wyników w zakresie poszczególnych zakresów jakości życia. Z uwagi na ograniczoną objętość niniejszego tekstu uwaga Czytelnika skupiona zostanie jedynie na danych uzyskanych w grupie badawczej. Jeżeli chodzi o obiektywną jakość życia, to dorosłe osoby z niepełnosprawnością najwyższe wyniki uzyskały odnośnie zdrowia i bezpieczeństwa (poziom przeciętny), natomiast zdecydowanie najniższe – w zakresie bytu materialnego i przynależności społecznej, przy czym ocena tej ostatniej była znacząco niższa od pozostałych (Zawiślak, 2011, s. 146–147). Oznacza to – jak

1 Warto w tym miejscu wspomnieć, iż w naszym kraju pomiar jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną mieści się w polu zainteresowań wielu badaczy. Jednym z pierwszych był zapewne Andrzej Juros (1997). W późniejszych latach problem ten podejmowali m.in.: Sławomira Sadowska (2006), Remigiusz Kijak (2007), Hanna Żuraw (2013), Zofia Palak i Ewa Pomarańska (2006) czy Joanna Szmigielska i Sylwia Badora (2011).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

w innym miejscu autor niniejszego opracowania tłumaczy prawidłowość zaobserwowaną przez A. Zawiślak – iż osoby te

> nie miały obiektywnych warunków do partycypowania w szerszym, pozarodzinnym, życiu społecznym. Pozbawione były szans do zaistnienia jako uczestnicy różnych form spędzania wolnego czasu poza domem, członkowie i funkcyjni rozmaitych klubów, stowarzyszeń i organizacji, czy wreszcie jako osoby, do których po radę i pomoc zwracają się ludzie spoza ich rodziny (Mikrut, 2014, s. 28).

Inaczej rzecz wygląda odnośnie subiektywnej jakości życia. Przede wszystkim każdy z uwzględnionych zakresów (segmentów) jakości życia oceniony został przez rozpatrywaną grupę osób na poziomie przeciętnym. W ramach tych przeciętnych ocen najwyższą pozycję zajęła ta dotycząca zażyłości z osobami bliskimi, najniższą zaś – przynależności społecznej (Zawiślak, 2011, s. 149). Niska pozycja przynależności społecznej świadczy – jak pisze autorka (Zawiślak, 2011, s. 149–150) – że badane osoby nie czerpią zadowolenia z kontaktów z szerszymi kręgami społecznymi, do których – jak już wskazano wyżej – mają bardzo ograniczony dostęp. Zaskakująca wydaje się prawidłowość, iż nisko ocenione zostały również (chociaż – przypomnijmy – ciągle na poziomie przeciętnym) subiektywne odczucia odnośnie produktywności, bowiem większość z badanych osób objęta była jakąś formą aktywizacji zawodowej (zob. charakterystyka badanych grup osób). A. Zawiślak (2011, s. 181) opatrując owo spostrzeżenie komentarzem, stwierdziła, że osoby te: „Czują nadal, że to co robią na co dzień jest tylko sztucznym substytutem prawdziwego życia i prawdopodobnie odczuwają głęboką dyssatysfakcję i pustkę z tego powodu". Z kolei fakt, że zażyłość społeczna zajęła pozycję wyższą od pozostałych zakresów subiektywnej jakości życia, potwierdza ogromne znaczenie w życiu jednostek z niepełnosprawnością intelektualną osób z najbliższego otoczenia, zwłaszcza członków rodziny. Można zatem, jak się wydaje, przyjąć, iż

> w głównej mierze dzięki kontaktom z osobami bliskimi jednostki [te] budują w swojej świadomości taki obraz świata społecznego, w którym jest dla nich – co prawda niewielkie, bo ograniczone wielkością kręgu rodzinnego i towarzyskiego – miejsce. W wielu przypadkach jest on wystarczającym przyczynkiem ku temu, aby poczuły się one ważne, potrzebne i dumne ze swojej pozycji, mimo iż z obiektywnego punktu widzenia ich świat jest pełen ograniczeń i barier (Mikrut, 2014, s. 28).

Założenia metodologiczne badań własnych

Główny problem prezentowanych w niniejszym opracowaniu badań zawarty został w pytaniu o poziom poczucia jakości życia dorosłych osób z nie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

pełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem charakteru środowiska ich funkcjonowania (warsztaty terapii zajęciowej lub dom pomocy społecznej). Dodatkowo uwzględnione zostały takie ewentualne korelaty badanej zmiennej, jak: płeć, wiek życia oraz okres podlegania wpływom wymienionych wyżej środowisk instytucjonalnych. Do pomiaru poczucia jakości życia wykorzystano Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia (QLQ) opracowany przez R. Schalocka i K.D. Keitha, który został zaadaptowany do polskich warunków przez A. Jurosa (1996). Użyty Kwestionariusz pozwala na ustalenie kilku wyników, z których jeden dotyczy ogólnego poziomu poczucia jakości życia, zaś pozostałe odnoszą się do poczucia jakości życia w zakresie takich jego komponentów, jak: „zadowolenie", „umiejętność/produktywność", „samodzielność/niezależność" oraz „przynależność do społeczności / integracja ze społecznością". Odnoszące się do owych komponentów skale pomiarowe zawierają po 10 pytań, z których każde oceniane jest na skali od 1 do 3 punktów. Punkty te zostały zaopatrzone w krótkie opisy w ten sposób, aby badana osoba mogła bez trudu dopasować odpowiedź do własnej sytuacji życiowej. Z podanych tutaj danych wynika, że wynik ogólny kwestionariusza QLQ zamyka się w przedziale 40–120 punktów, zaś wyniki poszczególnych skal w przedziale 10–30 punktów.

Z instrukcji dołączonej do Kwestionariusza QLQ wyraźnie wynika, że może być on stosowany wobec tych osób z niepełnosprawnością, które charakteryzują się dostatecznymi umiejętnościami językowymi w zakresie rozumienia i wyrażania siebie. Jeżeli badający zorientuje się, iż badana osoba nie rozumie komunikatów słownych zawartych w kwestionariuszu, powinien wyjść naprzeciw jego trudnościom i formułować je w taki sposób, aby stały się dostępne jego percepcji. Jeżeli tego rodzaju zabiegi okażą się mało skuteczne, dopuszczalne jest rozwiązanie, w którym kwestionariusz wypełnią dwie osoby dobrze znające badanego.

Badaniami objęto 60 osób w wieku 25–65 lat ze stosownymi orzeczeniami o umiarkowanym i znacznym stopniu owej niepełnosprawności ze względu na niepełnosprawność intelektualną (dane uzyskane od pracowników instytucji stanowiących teren badań). Zbiorowość tę stanowiło 30 osób (15 kobiet i 15 mężczyzn) będących mieszkańcami domów pomocy społecznej (DPS) nieobjętych oddziaływaniem warsztatów terapii zajęciowej i 30 osób uczestniczących w warsztatach terapii zajęciowej (WTZ), dochodzących na zajęcia z domów rodzinnych (również 15 kobiet i 15 mężczyzn). Okres objęcia badanych osób oddziaływaniem wymienionych instytucji sklasyfikowany został w trzech przedziałach wyrażonych w latach, tj. poniżej 6 lat, od 6 do 11 lat oraz powyżej 11 lat. Zdecydowanie najliczniejszy okazał się przedział środkowy. Wymienione placówki funkcjonują na terenie Krakowa lub w jego okolicy. Materiał empiryczny zgromadzony został

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

przez Justynę Barańską w ramach pracy magisterskiej pisanej pod kierunkiem naukowym autora niniejszego tekstu. Kontakt badawczy z każdą z badanych osób miał charakter indywidualny, w warunkach pozwalających na możliwie pełną koncentrację na pytaniach. Fakt ten pozwolił w wielu przypadkach skorzystać z możliwości przewidzianych w instrukcji narzędzia, zwłaszcza na przeformułowanie pytań w taki sposób, aby były zrozumiałe dla odpowiadających. Warto wyraźnie podkreślić tę kwestię w kontekście doniesień, że Kwestionariusz QLQ w warunkach polskich sprawia tej grupie badanych osób wiele trudności percepcyjnych (Sadowska, 2006, s. 58–59).

Poczucie jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w DPS i uczestników WTZ – analiza porównawcza

Rezultaty pomiaru rozpatrywanej zmiennej z uwzględnieniem miejsca funkcjonowania badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną umieszczono w tabeli 1. Zestawienie to zawiera również wyniki testu weryfikującego hipotezę braku różnic między średnimi arytmetycznymi wyników mieszkańców domów pomocy społecznej i uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

Analizę danych zawartych w tabeli 1 rozpocząć należy – jak się wydaje – od porównania wartości średniej arytmetycznej wyników globalnych uzyskanych przez badane osoby z uwzględnionych środowisk ich funkcjonowania i aktywności życiowej. W każdym przypadku, tj. zarówno w odniesieniu do ogółu badanych osób, jak i po uwzględnieniu ich płci, różnice między wartościami średniej arytmetycznej wyznaczonymi dla osób przynależnych do wyodrębnionych grup sięgają tutaj poziomu statystycznej istotności ($p_{ogółem}$= 0,0000; $p_{mężczyźni}$ = 0,0002; $p_{kobiety}$ = 0,0409). Podobną sytuację odnotowano w odniesieniu do wymiaru poczucia jakości życia określonego jako „umiejętność/produktywność". Wszystkie otrzymane tutaj wartości zastosowanego testu wskazują na różnice statystycznie istotne na poziomie p = 0,0000. W ramach trzech pozostałych wymiarów badanej zmiennej sytuacja nie jest już tak jednoznaczna. Biorąc pod uwagę ogół badanych osób, odnotować należy fakt, iż z różnicą na poziomie istotności statystycznej mamy do czynienia jeszcze tylko w przypadku „możliwości działania / niezależności" ($p_{ogółem}$ = 0,0026). Inne zaobserwowane różnice spełniające warunek statystycznej istotności dotyczą już grup homogenicznych ze względu na płeć badanych osób. Widzimy (tab. 1), że odnoszą się one do mężczyzn w zakresie „możliwości działania / niezależności" ($p_{mężczyźni}$ = 0,0070) oraz kobiet w zakresie „przynależności do społeczności / integracji ze społecznością" ($p_{kobiety}$ = 0,0246). Żadnych różnic, które spełniłyby warunek

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 1. Poczucie jakości życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w DPS i uczestników WTZ

Wymiary poczucia jakości życia	Płeć	Mieszkańcy domów pomocy społecznej		Uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej		Wartość testu t-Studenta	Poziom istotności
		średnia arytmetyczna	odchylenie standardowe	średnia arytmetyczna	odchylenie standardowe		
Zadowolenie	mężczyźni	22,60	5,07	22,80	4,23	–0,1173	ni.
	kobiety	22,93	3,84	20,60	2,29	2,0188	ni*
	ogółem	22,77	4,23	21,75	3,52	1,0330	ni.
Umiejętność/produktywność	mężczyźni	12,87	1,13	22,53	2,45	–13,9067	0,0000*
	kobiety	12,67	1,16	21,20	3,63	–8,6636	0,0000*
	ogółem	12,77	1,14	21,87	3,12	–15,0321	0,0000*
Możliwość działania / niezależność	mężczyźni	18,07	2,74	20,47	1,64	–2,9118	0,0070
	kobiety	18,07	2,87	20,20	3,71	–1,7635	ni.
	ogółem	18,07	2,75	20,33	2,82	–3,1498	0,0026
Przynależność do społeczności/ integracja ze społecznością	mężczyźni	19,33	3,20	19,20	2,31	0,1309	ni.*
	kobiety	21,40	3,11	19,07	2,19	2,3760	0,0246
	ogółem	20,37	3,27	19,13	2,21	1,7103	ni.*
Wynik globalny	mężczyźni	72,87	9,43	85,00	5,17	–4,3689	0,0002*
	kobiety	75,07	8,98	81,07	6,08	–2,1432	0,0409
	ogółem	73,97	9,12	83,03	5,89	–4,5743	0,0000*

* Test z niezależną oceną wariancji.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

statystycznej istotności, nie odnotowano natomiast w związku z pomiarem „zadowolenia" jako wymiaru poczucia jakości życia. Oznacza to, iż pod tym względem osoby należące do porównywanych grup są do siebie podobne.

Warto w tym miejscu odpowiedzieć na pytanie, na czyją korzyść przemawiają odnotowane różnice. Porównując stosowne wartości średnich arytmetycznych, należy skonstatować, że uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej w porównaniu z mieszkańcami domów pomocy społecznej charakteryzują się wyższym poczuciem jakości życia wyrażonym nie tylko w postaci wyniku globalnego, ale także wynikiem w ramach takiego wymiaru tej zmiennej, jak „umiejętność/produktywność". Prawidłowość ta obejmuje zarówno ogół badanych, jak i grupy wyodrębnione ze względu na płeć. Ogół tych pierwszych, tj. uczestników warsztatów terapii zajęciowej, bez uwzględniania czynnika płci, wykazuje ponadto wyższe poczucie „możliwości działania / niezależności". Taki sam wniosek dotyczy mężczyzn tej kategorii. Wykazują oni wyższe poczucie tego wymiaru jakości życia aniżeli mężczyźni będący mieszkańcami domów pomocy społecznej. Inaczej jest w przypadku wymiaru określonego jako „przynależność do społeczności / integracja ze społecznością". Należy tutaj wyraźnie zaznaczyć, iż tym razem zgromadzony materiał empiryczny świadczy na niekorzyść kobiet uczęszczających na zajęcia w ramach warsztatów terapii zajęciowej. Wykazują one niższe poczucie przynależności do społeczności i partycypacji w jej życiu, niż ma to miejsce w odniesieniu do kobiet będących mieszkankami domów pomocy społecznej. Podobną tendencję zaobserwowano, rozpatrując wyniki ogółu badanych ($t_{ogółem} = 1{,}7103$ przy wartości krytycznej testu $t_{0{,}05;\ df = 58} = 2{,}001$; zob. Guilford, 1964, tab. D, s. 544). Wiadomo już, że rozpatrywane tutaj różnice nie sięgnęły jednak poziomu statystycznej istotności.

Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w DPS – próba nakreślenia szczegółowego obrazu rozpatrywanego zjawiska

Z uwagi na ograniczoną objętość niniejszego opracowania dalszej analizie poddane zostaną jedynie te odpowiedzi, które dotyczą wymiarów poczucia jakości życia zajmujących według badanych osób skrajne pozycje w ogólnym obrazie rozpatrywanego zjawiska. Stąd też kierując się wartościami średnich arytmetycznych zamieszczonymi w tabeli 1, przyjąć należy, iż komponentem (wymiarem) zjawiska będącego przedmiotem dociekań, który przynosi mieszkańcom DPS najwięcej satysfakcji życiowej, jest „zadowolenie". Prawidłowość ta odnosi się zarówno do ogółu badanych osób analizowanej tutaj zbiorowości, jak i osobno do mężczyzn oraz osobno do kobiet do niej

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

należących. Widzimy (tab. 1), iż wartości średniej arytmetycznej wyników wskazanej skali oscylują wokół 23 punktów, co oznacza – biorąc pod uwagę potencjalny rozrzut wyników obejmujący przedział od 10 (10 pytań x 1 punkt) do 30 punktów (10 pytań x 3 punkty) – że są one wyższe od przeciętnego wyniku możliwego do osiągnięcia w ramach rozpatrywanej skali, sięgającego 20 punktów (środek przedziału: 10–30 punktów). Można zatem przyjąć, iż badani mieszkańcy DPS niezależnie od płci charakteryzują się nieco wyższym niż przeciętne poczuciem „zadowolenia", aczkolwiek należy pamiętać, iż poziom 20 punktów jest teoretycznym, nie zaś empirycznym punktem odniesienia.

Warto przyjrzeć się bliżej odpowiedziom świadczącym o owym „zadowoleniu". Możliwość taką daje analiza danych zamieszczonych w tabeli 2. Zawiera ona wartości średniej arytmetycznej wyników odpowiedzi na każde z dziesięciu pytań odnoszących się do analizowanego obecnie wymiaru poczucia jakości życia, a ponadto rangi oddające preferencję owych odpowiedzi. Zaprezentowane w tabeli dane uwzględniają płeć badanych osób.

Dane zawarte w tabeli 2 odnoszące się do ogółu badanych mieszkańców domów pomocy społecznej świadczą o tym, iż spośród wszystkich doświadczeń i odczuć składających się na „zadowolenie" jako wymiar poczucia jakości życia najwyżej ocenili oni poczucie przynależności do swojej rodziny oparte na pozytywnych sygnałach płynących od jej członków (średnia arytmetyczna = 2,57, ranga = 1). Najmniej pozytywnie odnieśli się natomiast do oceny swojego życia jako wolnego od sytuacji narażających ich na samotność (średnia arytmetyczna = 1,97, ranga = 10). Te same doświadczenia i odczucia pojawiają się wśród najwyżej i najniżej ocenianych przez samych mężczyzn i same kobiety należące do rozpatrywanej obecnie zbiorowości. Widzimy, iż odpowiedzi kobiet zostały sklasyfikowane dokładnie tak samo, jak te odnoszące się do ogółu badanych mieszkańców DPS, tj. najwyższego „zadowolenia" doznają one w związku z subiektywnie uzasadnionym poczuciem bycia ważnym członkiem rodziny (ranga = 1), najniższego zaś – w związku z oceną swojego życia jako wolnego od doświadczania samotności (ranga = 8). Wśród odpowiedzi mężczyzn wskazać należy dodatkowe kategorie doświadczeń i odczuć, bowiem uzyskały one takie same rangi, jak wyżej wskazane, co statystycy określają jako rangi wiązane (zob. np. Hryniewicka, 1989, s. 8). Tak więc – jak wynika z danych zawartych w tabeli 2 – mężczyźni owi spośród uwzględnionych w Kwestionariuszu QLQ doświadczeń i odczuć kształtujących poczucie „zadowolenia" jako wymiaru jakości życia najwyższe wartości ocen przypisali subiektywnie argumentowanemu poczuciu przynależności do swojej rodziny (ranga = 1,5) oraz małej częstotliwości sytuacji społecznych, lub nawet ich brakowi, w których odczuwają swoją niezręczność i zakłopotanie (ranga = 1,5). Najmniej pozytywnie wy-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 2. Zestawienia wartości średniej arytmetycznej wyników odpowiedzi (oraz odpowiadających im rang) udzielonych przez mieszkańców DPS w ramach skali „zadowolenie"

Krótka charakterystyka sytuacji będącej przedmiotem pytania z uwzględnieniem punktów skrajnych skal ocen*	Mężczyźni		Kobiety		Badani ogółem	
	średnia arytm.	ranga	średnia arytm.	ranga	średnia arytm.	ranga
Ogólna ocena swojego życia z punktu widzenia otrzymywanych szans na skali: wszystko co najlepsze – zupełny brak szans.	1,93	9,5	2,27	5	2,10	9
Ogólna ocena życia z punktu widzenia doświadczania radości i zadowolenia na skali: wiele radości – niewiele radości.	2,27	5,5	2,47	2	2,37	4
Ocena swojej sytuacji materialnej w porównaniu z innymi ludźmi na skali: sytuacja lepsza – sytuacja gorsza.	2,27	5,5	2,27	5	2,27	5,5
Ocena doświadczanych spraw na skali: przyjemne – przykre.	2,27	5,5	2,27	5	2,27	5,5
Ocena stopnia zadowolenia ze swojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej na skali: pełne zadowolenie – brak zadowolenia lub wysokie niezadowolenie.	2,40	3	2,27	5	2,43	2
Ocena na temat ilości doświadczanych problemów w porównaniu z innymi ludźmi na skali: mniej problemów – więcej problemów.	2,27	5,5	2,13	7	2,20	7
Ocena dotycząca częstości doświadczania poczucia samotności w ciągu miesiąca na skali: rzadko – często.	1,93	9,5	2,00	8	1,97	10
Ocena dotycząca częstości doświadczania poczucia niezręczności w sytuacjach społecznych na skali: rzadko lub nigdy – zwykle lub zawsze.	2,53	1,5	2,27	5	2,40	3
Ocena własnej osoby jako człowieka sukcesu w porównaniu z innymi ludźmi na skali: więcej sukcesów – mniej sukcesów.	2,13	8	2,20	6	2,17	8
Ocena sygnałów płynących od członków rodziny dotyczących ważności własnej osoby jako jej członka na skali: ważny członek rodziny – brak związku z rodziną.	2,53	1,5	2,60	1	2,57	1

*Zamieszczone w tabeli charakterystyki nie są dosłownym przytoczeniem treści pytań zawartych w Kwestionariuszu QLQ, tylko podaniem ich treści w postaci zdań oznajmujących.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

powiadali się natomiast na temat swojego życia jako pełnego szans realizacji określonych celów (ranga = 9,5) i wolnego od sytuacji narażających ich na samotność (ranga = 9,5).

Przyjrzyjmy się teraz temu wymiarowi poczucia jakości życia mieszkańców domów pomocy społecznej, który według wyników badań zajął najniższą pozycję w ocenie doświadczanej satysfakcji. Kierując się wartościami średnich arytmetycznych zawartych w tabeli 1, wskazać należy, iż warunek ten spełnia wymiar określony jako „umiejętność/produktywność". Jak widać, wszystkie wartości owej średniej, tj. obliczone w odniesieniu do ogółu badanych (12,77 pkt) oraz osobno do mężczyzn (12,87 pkt) i osobno do kobiet (12,67 pkt), są najniższe ze wszystkich obliczonych na podstawie wyników uzyskanych w rozpatrywanej teraz zbiorowości. Zbliżają się one do 13 punktów, co oznacza, iż są znacząco niższe od średniej teoretycznej skali, na której notowano odpowiedzi badanych osób (20 pkt.). Daje to podstawę do stwierdzenia, iż osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną przebywające w domach pomocy społecznej cechują się niezależnie od płci znacząco niższym od przeciętnego stopniem „umiejętności/produktywności". W tym miejscu należy wskazać jednak, iż wynik taki jest w dużej mierze następstwem sposobu pomiaru owej „umiejętności/produktywności". W odniesieniu do bezrobotnych, a takimi są rozpatrywane obecnie osoby, poziom tej zmiennej kształtowany jest jedynie przez odpowiedzi na dwa spośród dziesięciu pytań. Instrukcja Kwestionariusza QLQ zakłada bowiem rezygnację z zadawania pozostałych ośmiu pytań i przydzielenie jednego punktu za każde z nich w przypadku, gdy badanie dotyczy osoby niewykazującej żadnej aktywności zawodowej.

Szczegółowe dane dotyczące poczucia „umiejętności/produktywności" badanych mieszkańców DPS prezentuje tabela 3.

Przyglądając się danym liczbowym zawartym w tabeli 3 odnoszącym się do ogółu badanych mieszkańców domów pomocy społecznej, można zauważyć, iż spośród dwóch pytań z listy dziesięciu, tworzących wymiar „umiejętność/produktywność", na które badane osoby miały możliwość udzielenia odpowiedzi, na pierwszym miejscu listy rang uplasowało się pytanie dotyczące oceny wykonywanej pracy lub innych czynności z punktu widzenia relacji między włożonym wysiłkiem i osobistymi oraz społecznymi oczekiwaniami (średnia arytmetyczna = 2,47, ranga = 1). Taką samą pozycję (ranga = 1) pytanie to zajęło również w przypadku samych kobiet. Wynika z tego (zob. tab. 3), że mężczyźni preferują inne doświadczenia i odczucia wśród tych składających się na poczucie „umiejętności/produktywności". W tej grupie badanych osób źródłem najwyższej satysfakcji jest ocena zrealizowanych programów szkolnych i zawodowych jako charakteryzujących

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 3. Zestawienia wartości średniej arytmetycznej wyników odpowiedzi (oraz odpowiadających im rang) udzielonych przez mieszkańców DPS w ramach skali „umiejętność/produktywność"

Krótka charakterystyka sytuacji będącej przedmiotem pytania z uwzględnieniem punktów skrajnych skal ocen	Mężczyźni		Kobiety		Badani ogółem	
	średnia arytm.	ranga	średnia arytm.	ranga	średnia arytm.	ranga
Ocena zrealizowanych programów szkolnego i zawodowego z punktu widzenia ich praktycznych wartości na skali: bardzo dobre – w ogóle nieprzydatne.	2,47	1	2,13	2	2,30	2
Ocena wykonywanej pracy lub codziennych czynności jako wartych włożonego trudu i odpowiadających oczekiwaniom własnym i innych na skali: tak, odpowiednia i warta trudu – trudno stwierdzić lub stanowczo nie.	2,40	2	2,53	1	2,47	1
Ocena siebie jako osoby czującej, że jest dobra w tym, co robi, na skali: bardzo dobra – odczuwanie kłopotów w pracy.	1,00	6,5	1,00	6,5	1,00	6,5
Ocena sposobu traktowania przez innych w związku z pracą i w miejscu pracy na skali: tak samo, jak innych – zupełnie inaczej.	1,00	6,5	1,00	6,5	1,00	6,5
Ocena stopnia zadowolenia ze swojej sprawności i doświadczeń zawodowych na skali: bardzo zadowolony – niezadowolony.	1,00	6,5	1,00	6,5	1,00	6,5
Ocena aktualnego zatrudnienia z punktu widzenia przyswajania nowych umiejętności pomocnych w zdobyciu nowej lub lepszej pracy na skali: tak, stanowczo – nie, brak takich możliwości.	1,00	6,5	1,00	6,5	1,00	6,5
Ocena swojego uposażenia na skali: sprawiedliwe – niesprawiedliwe, nieodpowiednie.	1,00	6,5	1,00	6,5	1,00	6,5
Ocena swojego uposażenia z punktu widzenia jego siły nabywczej na skali: wystarczy na konieczne zakupy – brakuje na to, co potrzebne.	1,00	6,5	1,00	6,5	1,00	6,5
Ocena korzyści wynoszonych z pracy na skali: wysokie zadowolenie – niezadowolenie.	1,00	6,5	1,00	6,5	1,00	6,5
Ocena częstotliwości doznawanej kontroli w miejscu pracy na skali: tylko wtedy, gdy jest to konieczne – stała.	1,00	6,5	1,00	6,5	1,00	6,5

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

się wysokimi wartościami praktycznymi (średnia arytmetyczna = 2,47, ranga 1).

Kończąc prezentację i analizę wyników zgromadzanych w trakcie badania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszkających w domach pomocy społecznej, warto zwrócić uwagę na te ich przeżycia i odczucia związane z percepcją swojego życia, które są przez nich najwyżej oraz najniżej oceniane niezależnie od tego, do którego wymiaru poczucia jakości życia są przypisane w ramach Kwestionariusza QLQ. Tak więc wśród ogółu badanych osób należących do zbiorowości mieszkańców DPS najwyższą ocenę otrzymała odpowiedź na pytanie wchodzące w skład skali (wymiaru) o nazwie „przynależność do społeczności / integracja ze społecznością": „Ile razy w ciągu tygodnia rozmawiasz lub przebywasz z sąsiadami, albo na podwórzu lub u nich w domu?". Uzyskana w tym przypadku średnia arytmetyczna sięgająca poziomu 2,73 pozwala przyjąć, iż większość odpowiedzi przyjęło brzmienie „3–4 razy w tygodniu". Podobnie sklasyfikować należy wypowiedzi samych kobiet oraz samych mężczyzn, przy czym wartość średniej arytmetycznej wyników kobiet była jeszcze wyższa i sięgnęła poziomu 2,80 pkt.

Jakich doświadczeń i odczuć dotyczą zaś odpowiedzi świadczące o najniższej satysfakcji w zakresie uwzględnionych w badaniach wymiarów poczucia jakości życia? Wyżej była już mowa o tym, że badani mieszkańcy domów pomocy społecznej należą do osób niewykazujących żadnej systematycznej aktywności związanej z zatrudnieniem, w związku z czym nie mają większych szans na doświadczanie sytuacji sprzyjających ich poczuciu „umiejętności/produktywności". Stąd też wartości średniej arytmetycznej w przypadku ośmiu pytań skali mierzącej owo poczucie zgodnie ze wspomnianą już zasadą ich punktowania sięgnęły najniższego poziomu, tj. 1 punktu. Kolejne pytania najniżej ocenione przez rozpatrywane tutaj osoby to pytania należące do wymiaru „możliwość działania / niezależność". W przypadku ogółu badanych osób i osobno samych kobiet dotyczy to pytania o treści: „Czy masz opiekuna lub nadzorcę?". Średnie arytmetyczne sięgnęły tu odpowiednio wartości 1,17 oraz 1,13 punktu, co oznacza, że większość odpowiedzi przyjęło brzmienie: „Tak, mam stałego opiekuna". Mężczyźni zaś najniżej ocenili sytuację, do której odnosi się pytanie o posiadanie klucza do swojego domu. Średnia arytmetyczna o wartości 1,13 punktu wskazuje, iż większość z nich udzieliła odpowiedzi przeczącej.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną uczęszczających do WTZ – próba nakreślenia szczegółowego obrazu rozpatrywanego zjawiska

Trzymając się przyjętej wcześniej zasady, że z uwagi na ograniczoną objętość opracowania analizie poddawane są jedynie wyniki wskazujące na te wymiary poczucia jakości życia, które przyjęły najwyższe oraz najniższe wartości, uznać należy – co wynika z danych zawartych w tabeli 1 – iż w gronie ogółu badanych uczestników warsztatów terapii zajęciowej w najwyższym stopniu preferowany jest ten wymiar rozpatrywanej zmiennej, który w terminologii Kwestionariusza QLO określany jest jako „umiejętność/produktywność". Odpowiadająca mu wartość średniej arytmetycznej sięgnęła tutaj poziomu 21,87 punktów. Wskazany wymiar poczucia jakości życia należy do najwyżej ocenionych również wśród samych kobiet (średnia arytmetyczna = 21,20). Wymienione wartości średniej arytmetycznej wskazują, że osoby należące do tychże zbiorowości charakteryzują się nieco wyższym niż przeciętne poczuciem owej „umiejętności/produktywności". Mężczyźni natomiast (zob. tab. 1) doznają najwyższej satysfakcji w związku z poczuciem „zadowolenia" jako wymiaru badanej zmiennej (średnia arytmetyczna = 22,80).

Jakie doświadczenia i odczucia związane z poczuciem „umiejętności/produktywności", jako charakterystycznego dla badanych uczestników warsztatów terapii zajęciowej wymiaru poczucia jakości życia, są przez nich najwyżej, a jakie najniżej oceniane? Odpowiedzi dostarczają dane liczbowe zamieszczone w tabelach 4 i 5.

Biorąc pod uwagę dane zawarte w tabeli 4 dotyczące ogółu badanych uczestników warsztatów terapii zajęciowej, należy odnotować, że spośród uwzględnionych w Kwestionariuszu QLQ doświadczeń i odczuć konstytuujących wymiar „umiejętność/produktywność", najwyższe noty przypisali oni poczuciu bycia traktowanym przez innych w miejscu pracy na zasadzie równości z innymi (średnia arytmetyczna = 2,47, ranga = 1).

Z najniższą oceną z ich strony spotkały się natomiast doświadczenia wynikające z konfrontacji siły nabywczej otrzymywanych zarobków z wymogami zaspokojenia swoich potrzeb (średnia arytmetyczna = 1,90, ranga = 10). Jeżeli chodzi o kobiety należące do rozpatrywanej zbiorowości, to – jak wynika z danych zawartych w tabeli 4 – najwyżej oceniły one wartość praktyczną programów szkolnych i zawodowych jako powód do satysfakcji życiowej (średnia arytmetyczna = 2,53), najniżej zaś – podobnie jak ogół rozpatrywanej w tym miejscu zbiorowości – odczuwanie zgodności siły nabywczej uposażenia związanego z aktywnością zawodową z możliwością za-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 4. Zestawienia wartości średniej arytmetycznej wyników odpowiedzi (oraz odpowiadających im rang) udzielonych przez ogół uczestników WTZ oraz same kobiety w ramach skali „umiejętność/ produktywność"

Krótka charakterystyka sytuacji będącej przedmiotem pytania z uwzględnieniem punktów skrajnych skal ocen	Kobiety		Badani ogółem	
	średnia arytm.	ranga	średnia arytm.	ranga
Ocena zrealizowanych programów szkolnego i zawodowego z punktu widzenia ich praktycznych wartości na skali: bardzo dobre – w ogóle nieprzydatne.	2,53	1	2,40	2,5
Ocena wykonywanej pracy lub codziennych czynności jako wartych włożonego trudu i odpowiadających oczekiwaniom własnym i innych na skali: tak, odpowiednia i warta trudu – trudno stwierdzić lub stanowczo nie.	2,20	3	2,40	2,5
Ocena siebie jako osoby czującej, że jest dobra w tym co robi na skali: bardzo dobra – odczuwanie kłopotów w pracy.	2,13	4,5	2,37	4
Ocena sposobu traktowania przez innych w związku z pracą i w miejscu pracy na skali: tak samo, jak innych – zupełnie inaczej.	2,42	2	2,47	1
Ocena stopnia zadowolenia ze swojej sprawności i doświadczeń zawodowych na skali: bardzo zadowolony – niezadowolony.	1,93	9	2,07	6,5
Ocena aktualnego zatrudnienia z punktu widzenia przyswajania nowych umiejętności pomocnych w zdobyciu nowej lub lepszej pracy na skali: tak, stanowczo – nie, brak takich możliwości.	2,00	7,0	2,07	6,5
Ocena swojego uposażenia na skali: sprawiedliwe – niesprawiedliwe, nieodpowiednie.	2,00	7,0	2,00	9
Ocena swojego uposażenia z punktu widzenia jego siły nabywczej na skali: wystarczy na konieczne zakupy – brakuje na to, co potrzebne.	1,87	10	1,90	10
Ocena korzyści wynoszonych z pracy na skali: wysokie zadowolenie – niezadowolenie.	2,00	7,0	2,03	8
Ocena częstotliwości doznawanej kontroli w miejscu pracy na skali: tylko wtedy, gdy jest to konieczne – stała.	2,13	4,5	2,20	5

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 5. Zestawienia wartości średniej arytmetycznej wyników odpowiedzi (oraz odpowiadających im rang) udzielonych przez mężczyzn uczestniczących w zajęciach WTZ w ramach skali „zadowolenie"

Krótka charakterystyka sytuacji będącej przedmiotem pytania z uwzględnieniem punktów skrajnych skal ocen	Mężczyźni	
	średnia arytmetyczna	ranga
Ogólna ocena swojego życia z punktu widzenia otrzymywanych szans na skali: wszystko co najlepsze – zupełny brak szans.	2,00	9
Ogólna ocena życia z punktu widzenia doświadczania radości i zadowolenia na skali: wiele radości – niewiele radości.	2,27	6
Ocena swojej sytuacji materialnej w porównaniu z innymi ludźmi na skali: sytuacja lepsza – sytuacja gorsza.	2,40	3,5
Ocena doświadczanych spraw na skali: przyjemne – przykre.	2,07	8
Ocena stopnia zadowolenia ze swojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej na skali: pełne zadowolenie – brak zadowolenia lub wysokie niezadowolenie.	2,73	1
Ocena na temat ilości doświadczanych problemów w porównaniu z innymi ludźmi na skali: mniej problemów – więcej problemów.	1,93	10
Ocena dotycząca częstości doświadczania poczucia samotności w ciągu miesiąca na skali: rzadko – często.	2,53	2
Ocena dotycząca częstości doświadczania poczucia niezręczności w sytuacjach społecznych na skali: rzadko lub nigdy – zwykle lub zawsze.	2,33	5
Ocena własnej osoby jako człowieka sukcesu w porównaniu z innymi ludźmi na skali: więcej sukcesów – mniej sukcesów.	2,40	3,5
Ocena sygnałów płynących od członków rodziny dotyczących ważności własnej osoby jako jej członka na skali: ważny członek rodziny – brak związku z rodziną.	2,13	7

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

spokojenia niezbędnych potrzeb życiowych (średnia arytmetyczna = 1,87, ranga = 10).

Wyżej podkreślono już, iż badani mężczyźni należący do zbiorowości uczestników warsztatów terapii zajęciowej najwyższą ocenę przypisali temu wymiarowi poczucia jakości życia, który wskazuje na ich „zadowolenie" (zob. tab. 1). Jaki jest profil odpowiedzi na pytania tworzące skalę mierzącą ten wymiar badanej zmiennej? Odpowiedzi dostarcza analiza danych zawartych w tabeli 5.

Mężczyźni należący do zbiorowości uczestników warsztatów terapii zajęciowej najwyższej satysfakcji doznają z tych doświadczeń i odczuć tworzących wymiar „zadowolenie", które są wyrazem przeżywania aktualnej sytuacji rodzinnej i życiowej (średnia arytmetyczna = 2,73, ranga 1). Ich najniższe oceny, wskazujące na niski poziom satysfakcji, są natomiast następstwem oceny liczby problemów, z którymi muszą sobie radzić w codziennym życiu, widzianej przez pryzmat częstości tych samych doświadczeń spotykających innych ludzi (średnia arytmetyczna = 1,93, ranga = 10).

Do rozstrzygnięcia pozostała kwestia tego wymiaru poczucia jakości życia, który spośród wszystkich wymiarów uwzględnionych w Kwestionariuszu QLQ spotkał się z najniższą oceną wśród badanych uczestników warsztatów terapii zajęciowej. Dane liczbowe zamieszczone w tabeli 1 wskazują, iż jest nim „przynależność do społeczności / integracja ze społecznością" (dalej – „przynależność/integracja"). Prawidłowość taką odnotowano zarówno w odniesieniu do ogółu badanych tej zbiorowości, jak i osobno w grupach homogenicznych ze względu na ich płeć. Wyznaczone wartości średniej arytmetycznej w każdym z tych przypadków bardzo bliskie są poziomowi 19 punktów, zatem odczytywać należy je jako wyraz nieco niższego od przeciętnego poczucia związku z innymi ludźmi tworzącymi społeczną przestrzeń ich funkcjonowania.

Szczegółowe dane dotyczące wyników skali mierzącej poziom rozpatrywanego tutaj wymiaru poczucia jakości życia ujawniany przez badanych uczestników warsztatów terapii zajęciowej zamieszczono w tabeli 6.

Dane liczbowe stanowiące treść tabeli 6 wskazują, iż zarówno ogół badanych uczestników warsztatów terapii zajęciowej, jak i osobno mężczyźni i osobno kobiety najwyższego stopienia satysfakcji w związku z „przynależnością/integracją" (wszystkie rangi = 1) doświadczają dzięki aktywności w różnego rodzaju świetlicach, organizacjach i klubach (odpowiednie wartości średniej arytmetycznej wynoszą kolejno: 2,53; 2,73 i 2,63). Podobną zgodność zaobserwowano również w stosunku do najniżej ocenianych doświadczeń i odczuć w ramach analizowanego wymiaru poczucia jakości życia. Wyniki dotyczące ogółu badanych osób, jak i grup homogenicznych ze względu na ich płeć wskazują, iż są one następstwem subiektywnej oce-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 6. Zestawienia wartości średniej arytmetycznej wyników odpowiedzi (oraz odpowiadających im rang) udzielonych przez uczestników WTZ w ramach skali „przynależność/integracja"

Krótka charakterystyka sytuacji będącej przedmiotem pytania z uwzględnieniem punktów skrajnych skal ocen	Mężczyźni		Kobiety		Badani ogółem	
	średnia arytm.	ranga	średnia arytm.	ranga	średnia arytm.	ranga
Ocena „przynależności" z punktu widzenia liczby klubów i organizacji będących polem aktywności życiowej na skali: 2–3 organizacje lub kluby – brak członkostwa.	1,87	6	2,07	4	1,97	5
Ocena stopnia zadowolenia z aktywności w ramach klubów i organizacji na skali: bardzo zadowolony – niezadowolony lub bardzo niezadowolony.	2,53	1	2,73	1	2,63	1
Ocena częstości zamartwiania się oczekiwaniami innych osób na skali: czasami – cały czas.	1,40	9	1,73	7	1,57	8
Ocena częstości komunikowania się i przebywania z sąsiadami w ciągu tygodnia na skali: 3–4 razy – nigdy.	2,13	4,5	1,53	8	1,83	6
Ocena częstości przyjmowania odwiedzin ze strony przyjaciół na skali: dość często – rzadko lub nigdy.	1,67	7	1,40	9	1,53	9
Ocena częstości partycypacji w różnych imprezach rozrywkowych organizowanych na terenie własnej społeczności na skali: 3–4 razy w miesiącu – mniej niż raz w miesiącu.	1,60	8	1,80	6	1,70	7
Ocena stopnia aktywności w imprezach rozrywkowych organizowanych na terenie własnej społeczności na skali: zwykle uczestnictwo aktywne – rzadkie uczestnictwo aktywne lub zupełny brak aktywności.	2,13	4,5	2,40	2	2,27	2,5
Ocena możliwości zawarcia związku małżeńskiego lub uczestnictwa w randce na skali: istnienie takiej możliwości lub już istniejący związek małżeński – brak takich możliwości.	1,27	10	1,27	10	1,27	10
Ocena sposobu traktowania własnej osoby przez sąsiadów na skali: bardzo dobrze lub dobrze – źle lub bardzo źle.	2,40	2	2,07	4	2,23	2,5
Ogólna ocena wartości swojego życia na skali: warte trudu – niepotrzebne.	2,20	3	2,07	4	2,13	4

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

ny możliwości wejścia w związek małżeński lub uczestnictwa w randkach. Wskazują na to najniższe wartości średniej arytmetycznej (wszystkie na poziomie 1,27 punktu) i wynikające stąd rangi sytuujące uzyskane odpowiedzi na najniższych pozycjach w szeregu rang (wszystkie rangi o wartości 10).

Dopełniając prezentację, analizę i interpretację wyników pomiaru poczucia jakości życia w zbiorowości uczestników warsztatów terapii zajęciowej, zwrócić należy uwagę na szczegółową treść tych doświadczeń i odczuć związanych ze spostrzeganiem swojego życia, które z jednej strony w najwyższym stopniu, z drugiej zaś w stopniu najniższym wyrażają poczucie jego jakości, bez względu na uwzględniony w Kwestionariuszu QLQ wymiar tej zmiennej. W rezultacie przeprowadzonej analizy okazało się, że w gronie ogółu badanych osób tej zbiorowości, jak i w grupie samych kobiet najwyżej oceniona została odpowiedź na pytanie należące do skali pomiaru „przynależności/ integracji" o treści: „Jak bardzo jesteś zadowolony z świetlic, klubów i organizacji, do których należysz (w tym kościoła i innych działalności religijnych)?". Odpowiednie wartości średniej arytmetycznej sięgnęły tutaj kolejno poziomu 2,63 oraz 2,73 punktu, stąd też należy sądzić, że większość odpowiedzi na to pytanie stanowczo potwierdzało owo zadowolenie. Wśród mężczyzn natomiast dominowały, pod względem wysokości odnotowanych ocen, odpowiedzi na pytanie: „W jakim stopniu jesteś zadowolony z Twojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej?", należące do skali mierzącej „zadowolenie". Odnotowana wartość średniej arytmetycznej (2,63) uzasadnia wniosek, iż typowa odpowiedź brzmiała w tym przypadku: „Jestem bardzo zadowolony".

Jakie z kolei doświadczenia i odczucia składające się na jakość własnego życia zajęły najniższe pozycje? Zgromadzony materiał empiryczny daje podstawy, aby uznać za nie te, które dotyczą możliwości zawarcia związku małżeńskiego lub umówienia się na randkę, należące – jak już wiadomo – do skali mierzącej „przynależność/integrację". Wyniki uzyskane w zbiorowości ogółu uczestników warsztatów terapii zajęciowej (średnia arytmetyczna = 1,27), jak w grupie kobiet do niej należących (średnia arytmetyczna = 1,27), sugerują, iż do najczęściej odnotowywanych należała w tym przypadku odpowiedź: „Nie mam możliwości zawarcia małżeństwa lub spotykania się na randkach". Inaczej wypowiedzieli się mężczyźni. W ich ocenie najmniej satysfakcjonującym doświadczeniem życiowym składającym się na ich poczucie jakości życia jest to, którego dotyczy pytanie: „Czy masz opiekuna lub nadzorcę?" (średnia arytmetyczna = 1,20), wchodzące w skład skali służącej pomiarowi „możliwości działania / niezależności". Uzyskana wartość średniej arytmetycznej pozwala sądzić, iż częściej niż inna pojawiała się tutaj odpowiedź: „Tak, mam stałego opiekuna".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Wybrane korelaty poczucia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w DPS

Pierwszą zmienną traktowaną jako ewentualny czynnik różnicujący poziom poczucia jakości życia mieszkańców domów pomocy społecznej jest ich płeć. Niezbędne dane w tym zakresie prezentuje tabela 7. Poddane one zostały procedurze weryfikacji hipotezy o braku różnic między wartościami średniej arytmetycznej wyników pomiaru rozpatrywanej zmiennej u kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną.

Z danych zawartych w tabeli 7 wynika, iż mężczyźni i kobiety z niepełnosprawnością intelektualną mieszkający w domach pomocy społecznej wykazują zbliżone poziomy poczucia jakości życia w zakresie wszystkich uwzględnionych w badaniach wymiarów tej zmiennej, jak i w zakresie wyniku globalnego. Świadczą o tym rezultaty zastosowanego testu statystycznego, które – co wynika z owych danych – w żadnym analizowanym przypadku nie sięgnęły wartości świadczącej o istnieniu statystycznie istotnych różnic zdeterminowanych płcią badanych osób. Najbliższe spełnienia tego warunku są różnice dotyczące poczucia przynależności społecznej ($p = -1{,}7932$ przy $t_{0,05;df = 28} = 2{,}048$, zob. Guilford, 1964, s. 544, tab. D). Porównanie stosownych wartości średniej arytmetycznej wskazuje na kobiety jako tę grupę osób, która w nieco wyższym stopniu aniżeli mężczyźni ujawniają tendencję do satysfakcji z tego aspektu swojego życia.

W kolejnej tabeli (zob. tab. 8) zamieszczono dane dotyczące związku między wiekiem osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w domach pomocy społecznej i poziomem ich poczucia jakości życia. Aby rozstrzygnąć kwestię owej zależności, zastosowano współczynnik korelacji liniowej Pearsona.

Wyniki procedury korelacyjnej wskazują, iż między rozpatrywanymi teraz zmiennymi nie odnotowano współzależności statystycznie istotnych. Obserwacja niniejsza daje podstawy, aby stwierdzić, że wiek życia mieszkańców domów pomocy społecznych, u których orzeczono niepełnosprawność intelektualną, nie jest czynnikiem różnicującym poczucie jakości życia. Analiza zaprezentowanych w tabeli 8 wartości współczynnika korelacji skłania jednak do zwrócenia uwagi na pewne jasno zarysowane tendencje. Zauważyć można bowiem po pierwsze, że w większości przypadków przy wartościach tych „stoją" ujemne znaki algebraiczne wskazujące na to, iż badane osoby wraz z wiekiem ujawniają coraz mniejszą skłonność do pozytywnego wartościowania rozpatrywanych aspektów swojego życia, co znajduje odzwierciedlenie również w ocenie globalnego obrazu tej zmiennej. Po drugie, na co warto również zwrócić uwagę, o wspomnianej tendencji decydują wyniki uzyskane w gronie mężczyzn. W odniesieniu do tej grupy bada-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 7. Poziom poczucia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w domach pomocy społecznej z uwzględnieniem ich płci – analiza porównawcza

Wymiary poczucia jakości życia	Mężczyźni		Kobiety		Wartość testu t-Studenta	Poziom istotności
	średnia arytm.	odchylenie standardowe	średnia arytm.	odchylenie standardowe		
Zadowolenie	22,60	5,07	22,93	3,84	–0,2029	ni.
Umiejętność/produktywność	12.87	1,13	12,67	1,18	0,4760	ni.
Możliwość działania / niezależność	18.07	2,74	18,07	2,87	0,000	ni.
Przynależność do społeczności / integracja ze społecznością	19,33	3,20	21,40	3,11	–1,7932	ni.
Wynik globalny	72,87	9,43	75,07	8,98	–0,6542	ni.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 8. Wartości współczynnika korelacji Pearsona między wiekiem życia i poczuciem jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w domach pomocy społecznej

Wymiary poczucia jakości życia	Płeć badanych osób	Wartość współczynnika Pearsona	Poziom istotności
Zadowolenie	mężczyźni	–0,33	ni.
	kobiety	–0,17	ni.
	ogółem	–0,25	ni.
Umiejętność/produktywność	mężczyźni	–0,46	ni.
	kobiety	0,04	ni.
	ogółem	–0,25	ni.
Możliwość działania / niezależność	mężczyźni	–0,06	ni.
	kobiety	0,15	ni.
	ogółem	–0,05	ni.
Przynależność do społeczności / integracja ze społecznością	mężczyźni	–0,43	ni.
	kobiety	–0,09	ni.
	ogółem	–0,25	ni.
Wynik globalny	mężczyźni	–0,45	ni.
	kobiety	0,13	ni.
	ogółem	–0,23	ni.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nych osób współczynnik korelacji między analizowanymi zmiennymi przyjął wartości znacząco wyższe (poza wartością dotyczącą „możliwości działania / niezależności")[2], ponadto w każdym przypadku dodatnie, co odróżnia je od grupy kobiet. Istnieją, jak się wydaje, statystyczne argumenty ku temu, aby domniemywać, iż relacje między wiekiem i poczuciem jakości życia u mężczyzn mieszkających w domach pomocy społecznej modyfikowane są przez inne jeszcze, niezidentyfikowane w niniejszych badaniach czynniki osłabiające wpływ wieku na poziom satysfakcji ze swojego życia do tego stopnia, iż nie możemy mówić o związku między tymi zmiennymi.

Ostatnią zmienną traktowaną jako ewentualny czynnik korelujący z poczuciem jakości życia mieszkańców domu pomocy społecznej jest okres przebywania w tego typu instytucji. Stosowne dane dotyczące tej kwestii zestawiono w tabeli 9.

Z danych zawartych w tabeli 9 wynika, iż analizowane obecnie zmienne nie są ze sobą skorelowane, co oznacza, że poczucie jakości życia mieszkańców DPS jest niezależne od okresu przebywania w tej instytucji. Obserwacja ta odnosi się do ogółu badanych tej zbiorowości, jak i do osób tworzących grupy homogeniczne ze względu na płeć. Nie ma również podstaw, jak się wydaje, aby wskazywać na jakąkolwiek rysującą się ogólną tendencję dotyczącą bądź to kierunku relacji między rozpatrywanymi zmiennymi, bądź modyfikującej roli czynnika płci. Lekko zarysowującym się wyjątkiem są dane dotyczące „umiejętności/produktywności" (zob. wyższe od pozostałych dodatnie wartości współczynnika korelacji). Sugerują one, niezależnie od płci badanych osób, że czas przebywania w DPS sprzyja temu wymiarowi poczucia jakości życia.

Wybrane korelaty poczucia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością uczęszczających do WTZ

W tabeli 10 zaprezentowano dane liczbowe pozwalające odpowiedzieć na pytanie dotyczące roli czynnika płci w kształtowaniu się poczucia jakości życia u osób będących uczestnikami warsztatów terapii zajęciowej. Przy formułowaniu owej odpowiedzi wykorzystano wyniki testu statystycznego weryfikującego hipotezę o braku różnic między średnimi arytmetycznymi wyników uzyskanych przez mężczyzn i przez kobiety.

Z danych zgromadzonych w tabeli 10 wynika, iż płci badanych osób nie należy traktować jako czynnika różnicującego poczucie jakości życia. Żaden z wyników zastosowanego testu nie sięgnął bowiem wartości pozwalającej

2 Warto wspomnieć, iż w przypadku 15 osób badanych (liczba stopni swobody = 13) istotna na poziomie 0,05 wartość współczynnika korelacji Pearsona wynosi 0,51 (zob. Gulilford, 1964, s. 543, tab. D).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 9. Wartości współczynnika korelacji Pearsona między czasem przebywania w domach pomocy społecznej i poczuciem jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wymiary poczucia jakości życia	Płeć badanych osób	Wartość współczynnika Pearsona	Poziom istotności
Zadowolenie	mężczyźni	–0,01	ni.
	kobiety	0,22	ni.
	ogółem	–0,03	ni.
Umiejętność/produktywność	mężczyźni	0,21	ni.
	kobiety	0,25	ni.
	ogółem	0,23	ni.
Możliwość działania / niezależność	mężczyźni	–0,11	ni.
	kobiety	0,06	ni.
	ogółem	–0,05	ni.
Przynależność do społeczności / integracja ze społecznością	mężczyźni	0,25	ni.
	kobiety	–0,05	ni.
	ogółem	0,07	ni.
Wynik globalny	mężczyźni	0,03	ni.
	kobiety	0,13	ni.
	ogółem	0,03	ni.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 10. Poziom poczucia jakości życia dorosłych osób z niepełnosprawnością uczęszczających do warsztatów terapii zajęciowej z uwzględnieniem ich płci – analiza porównawcza

Wymiary poczucia jakości życia	Mężczyźni		Kobiety		Wartość testu t–Studenta	Poziom istotności
	średnia arytmetyczna	odchylenie standardowe	średnia arytmetyczna	odchylenie standardowe		
Zadowolenie	22,80	4,23	20,60	2,29	1,7712	ni.*
Umiejętność/produktywność	22,53	2,45	21,20	3,63	1,1800	ni.
Możliwość działania / niezależność	20,47	1,64	20,20	3,71	0,2547	ni.
Przynależność do społeczności / integracja ze społecznością	19,20	2,31	19,07	2,19	0,1625	ni.
Wynik globalny	85,00	5,17	81,07	6,08	1,9096	ni.

* Test z niezależną oceną wariancji.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

odrzucić przyjętą wcześniej hipotezę statystyczną. Nie sposób pominąć jednak obserwacji, iż w odniesieniu do wyniku globalnego ($t = 1{,}9096$ przy $t_{0,05;\ df = 28} = 2{,}048$, zob. Guilford, 1964, s. 544, tab. D), ale także „zadowolenia" jako jednego z wymiarów rozpatrywanej cechy ($t = 1{,}7712$ przy $t_{0,05;\ df = 28} = 2{,}048$, zob. tamże), odnotowane różnice są wyrazem pewnych tendencji różnicujących wyniki pomiaru mężczyzn i kobiet. Owa tendencja widoczna jest zwłaszcza w przypadku wyniku globalnego. Porównanie stosownych wartości średniej arytmetycznej wskazuje w tym przypadku na mężczyzn jako tych, którzy charakteryzują się nieco wyższym poziomem globalnie ujmowanego poczucia jakości życia aniżeli kobiety. W drugim z przywołanych przypadków („zadowolenie") tendencja ta jest mniej zarysowana.

W kolejnej tabeli (por. tab. 11) zamieszczono dane liczbowe pozwalające rozstrzygnąć kwestię wieku jako ewentualnej zmiennej korelującej z poczuciem jakości życia uczestników warsztatów terapii zajęciowej. Podstawę tego rozstrzygnięcia stanowią wyniki procedury korelacyjnej z zastosowaniem współczynnika korelacji Pearsona.

Interpretując dane liczbowe zawarte w tabeli 11, łatwo stwierdzić, iż nie dają one podstaw, aby wiek traktować jako czynnik różnicujący poczucie jakości życia badanych osób. Nawet wyraźnie wyższe od pozostałych wartości współczynnika korelacji odnoszące się do „zadowolenia" i „umiejętności/produktywności" nie sięgnęły poziomu statystycznej istotności ani się do niego nie zbliżają; chociaż przyznać należy, iż znaki algebraiczne sugerują w tych przypadkach pewną tendencję, iż wraz z wiekiem uczestników rośnie „zadowolenie", maleje zaś poczucie „umiejętności/produktywności". Dzieje się tak niezależnie od płci badanych uczestników warsztatów terapii zajęciowej.

Ostatnią zmienną traktowaną jako ewentualny czynnik korelujący z poczuciem jakości życia badanych osób uczestniczących w zajęciach WTZ jest staż pobytu w tego typu placówce. Dane dotyczące tej kwestii zamieszczono w tabeli 12.

Z danych zawartych w tabeli 12 wynika, iż w grupie kobiet istnieje statystycznie istotny związek między okresem uczestnictwa w zajęciach WTZ i poczuciem „przynależności/integracji" ($p = 0{,}0462$). Dodatnia wartość współczynnika korelacji ($r = 0{,}52$) pozwala wnioskować, iż wraz z czasem wspomnianego uczestnictwa badane kobiety wykazują wyższy poziom tego wymiaru poczucia jakości życia. Żadna inna wartość współczynnika korelacji zamieszczona w analizowanej tabeli nie spełnia warunku statystycznej istotności, chociaż podkreślić należy, iż bliska tej sytuacji jest wartość odnosząca się do relacji między zmiennymi „staż uczestnictwa w zajęciach WTZ" i „możliwość działania / niezależność" wyznaczona na podstawie wy-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 11. Wartości współczynnika korelacji Pearsona między wiekiem życia i poczuciem jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczących w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej

Wymiary poczucia jakości życia	Płeć badanych osób	Wartość współczynnika Pearsona	Poziom istotności
Zadowolenie	mężczyźni kobiety ogółem	0,37 0,24 0,27	ni. ni. ni.
Umiejętność/produktywność	mężczyźni kobiety ogółem	–0,22 –0,22 –0,23	ni. ni. ni.
Możliwość działania / niezależność	mężczyźni kobiety ogółem	–0,06 0,25 0,14	ni. ni. ni.
Przynależność do społeczności / integracja ze społecznością	mężczyźni kobiety ogółem	–0,19 –0,12 –0,16	ni. ni. ni.
Wynik globalny	mężczyźni kobiety ogółem	0,10 0,07 0,05	ni. ni. ni.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Tabela 12. Wartości współczynnika korelacji Pearsona między stażem uczestnictwa w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej i poczuciem jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną

Wymiary poczucia jakości życia	Płeć badanych osób	Wartość współczynnika Pearsona	Poziom istotności
Zadowolenie	mężczyźni kobiety ogółem	0,14 –0,22 –0,03	ni. ni. ni.
Umiejętność/produktywność	mężczyźni kobiety ogółem	0,14 –0,03 0,01	ni. ni. ni.
Możliwość działania / niezależność	mężczyźni kobiety ogółem	–0,27 0,44 0,25	ni. ni. ni.
Przynależność do społeczności / integracja ze społecznością	mężczyźni kobiety ogółem	0,07 0,52 0,31	ni. 0,0462 ni.
Wynik globalny	mężczyźni kobiety ogółem	0,13 0,36 0,22	ni. ni. ni.

Źródło: opracowanie własne

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

ników kobiet (r = 0,44). Wskazuje ona na mocno zarysowaną tendencję, iż u kobiet owych wzrasta poziom tego wymiaru poczucia jakości życia wraz z biegiem lat uczestniczenia w zajęciach. Warto również wspomnieć, iż wartość współczynnika korelacji r = 0,31 wyznaczona na podstawie wyników ogółu uczestników WTZ, wskazująca na relacje między „stażem uczestnictwa" i „przynależnością/integracją", również zbliżona jest do wartości statystycznie istotnej[3], zatem świadczy o pewnej tendencji, iż wzrostowi pierwszej z tych zmiennych na ogół towarzyszy wzrost wartości tej drugiej.

Wnioski końcowe

Zgromadzony w trakcie badań i odpowiednio opracowany materiał empiryczny zaprezentowany w niniejszym tekście daje podstawę do sformułowania kilku wniosków dotyczących rozpatrywanej problematyki:

1. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczące w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej w porównaniu z osobami z niepełnosprawnością intelektualną przebywającymi w domach pomocy społecznej wykazują wyższy poziom globalnie ujmowanego poczucia jakości życia oraz w zakresie takich wymiarów tej zmiennej, jak: „umiejętność/produktywność" oraz „możliwość działania / niezależność". Tak nakreślone różnice odnotowano w odniesieniu do ogółu badanych osób oraz w przypadku samych mężczyzn.
2. Kobiety z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczące w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej w porównaniu z kobietami z niepełnosprawnością intelektualną przebywającymi w domach pomocy społecznej charakteryzują się wyższym poziomem globalnie ujmowanego poczucia jakości życia, jak i w zakresie „umiejętności/produktywności", niższym zaś w zakresie „przynależności/integracji".
3. Spośród uwzględnionych w Kwestionariuszu QLQ wymiarów (komponentów) poczucia jakości życia źródłem najwyższej satysfakcji życiowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w domach pomocy społecznej są doświadczenia i odczucia składające się na tzw. „zadowolenie". Wniosek tej treści dotyczy ogółu osób tej zbiorowości, jak i należących do niej grup homogenicznych pod względem płci.
4. Uwzględnionym w badaniach wymiarem poczucia jakości życia, który dostarcza ogółowi osób z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczących w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej najwięcej satysfakcji życiowej jest „umiejętność/produktywność". Prawidłowość ta modyfiko-

3 W przypadku 30 osób badanych (liczba stopni swobody = 28) istotna na poziomie 0,05 wartość współczynnika korelacji Pearsona wynosi 0,36 (zob. J.P. Gulilford, 1964, s. 543, tabela D).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

wana jest przez czynnik płci osób tworzących rozpatrywaną tutaj zbiorowość, bowiem mężczyźni najwyższej satysfakcji doświadczają w związku z „zadowoleniem" jako wymiarem poczucia jakości życia.

5. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną przebywające w domach pomocy społecznej najniższej satysfakcji życiowej doznają, niezależnie od ich płci, w związku z tym wymiarem rozpatrywanej zmiennej, który określany jest jako „umiejętność/produktywność". Warto w tym miejscu przypomnieć jednak, iż obserwacja ta w pewnym stopniu zdeterminowana jest sposobem pomiaru tego komponentu poczucia jakości życia.
6. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną biorące udział w zajęciach warsztatów terapii zajęciowej, niezależnie od płci, źródło niezadowolenia i niskiej satysfakcji z życia upatrują w doświadczeniach i odczuciach konstytuujących ten wymiar poczucia jakości życia, który określany jest jako „przynależność do społeczności / integracja ze społecznością".
7. Spośród uwzględnionych w prezentowanych badaniach zmiennych demograficznych takich jak płeć, wiek życia i okres pozostawania pod wpływem rozpatrywanych instytucji (DPS vs WTZ), żadna nie została zidentyfikowana jako czynnik korelujący z jakością życia osób z niepełnosprawnością przebywających w domach pomocy społecznej. Czynnikiem takim jest jednak płeć uczestników warsztatów terapii zajęciowej, aczkolwiek jego udział zaznacza się jedynie w stosunku do „przynależności do społeczeństwa, integracji ze społeczeństwem". Ten komponent poczucia jakości życia pozostaje w związku ze stażem uczęszczania kobiet do tej instytucji.

Bibliografia

Bobkowicz-Lewartowska, L. (2013). *Wybrane uwarunkowania jakości życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Daszykowska, J. (2010). *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Goździewicz, A. (2005). Egzemplifikacja wykorzystania psychobiografii w badaniach nad jakością życia. W: A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*. Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, s. 95–109.

Guilford, J.P. (1964). *Podstawowe metody statystyczne w psychologii i pedagogice*. Warszawa: PWN.

Hryniewicka, I. (1989). *Elementy zastosowań statystyki w pedagogice*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Juros, A. (1996). *Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia – QLQ. Wersja eksperymentalna*. Lublin: Fundacja Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii Działania Społecznego.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Juros, A. (1997). Poczucie jakości życia osób z niepełnosprawnością a obraz gminy. W: A. Juros, W. Otrębski (red.), *Integracja osób z niepełnosprawnością w społeczności lokalnej*. Lublin: Fundacja Środkowoeuropejskie Centrum Ekonomii Działania Społecznego, s. 297–309.

Kasprzak, E. (2005). Poczucie jakości życia osób bezrobotnych pięć lat temu a obecnie. Badania porównawcze. W: A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia*. Poznań: Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, s. 135–150.

Kijak, R. (2007). Subiektywny obraz jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. *Szkoła Specjalna*, 5, s. 553–561.

Mikrut, A. (2014). O odkrywaniu swojej godności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia – Psychologia*, 27(1), s. 19–33.

Palak, Z., Pomarańska, E. (2006). Percepcja własnej sytuacji a poczucie jakości życia osób z upośledzeniem umysłowym. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, s. 171–178.

Sadowska, S. (2006). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Szmigielska, J., Badora, S. (2011). Jakość życia młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie z rodzin dysfunkcyjnych. W: Z. Palak, M. Piątek, A. Róg, B. Zięba-Kołodziej (red.), *Jakość życia młodzieży ze środowiska zagrożonych patologią społeczną*. Tarnobrzeg: Wydawnictwo Naukowe PWSZ, s. 63–81.

Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Żuraw, H. (203). *Taka zwykła codzienność. Jakość życia niepełnosprawnych intelektualnie absolwentów zawodowych szkół specjalnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak".

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.9

Ewelina Sobocha
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Danuta Wolska
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Predykatory decyzji o przystąpieniu do projektów zatrudnienia wspomaganego przez dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Wprowadzenie

Stulecia XX i XXI stały się przełomowym momentem dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. W latach tych powstały formalne i prawomocne dokumenty dające im prawo do nauki lub pracy. Objęto ich szeroko wspomaganiem w kolejnych fazach życia, otwierając przy tym nowe placówki, ułatwiające realizację tych zadań. Podjęto temat rehabilitacji osób niepełnosprawnych, obierając przy tym główne założenie: dążenie do osiągnięcia jak największej samodzielności i autonomii w życiu dorosłym przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Osoby te przechodzą przez wszystkie fazy życia, jak osoby pełnosprawne, dlatego należy im się prawo do przechodzenia przez wszystkie zadania stojące na tej drodze, w celu ich samodoskonalenia i nabierania życiowych doświadczeń (Prysak, 2017).

W literaturze krajowej i zagranicznej (Cytowska, 2011; Garbat, 2012; Wolska, 2015; Żyta, 2011) coraz więcej miejsca poświęca się osobom dorosłym z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęściej badania dotyczą jakości ich życia, gotowości do podejmowania ról społecznych i zawodowych, zmian inwolucyjnych i reakcji na nie, ich losów po stracie osób bliskich.

Jednym z zadań życiowych podejmowanych w ostatnich latach przez dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest aktywizacja zawodowa. To niezwykle istotne zadanie, gdyż dzięki podejmowaniu przez nich pracy rozwija się jednocześnie aktywizacja społeczna i samodzielność

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

(Bobik, 2017). Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną nie mają dużego doświadczenia w podejmowaniu zatrudnienia, dlatego ważne są placówki, które ułatwiają i pomagają zainicjowanie aktywności zawodowej. Jednym z takich miejsc są Warsztaty Terapii Zajęciowej – instytucjonalnie wyodrębniony system rehabilitacji osób niepełnosprawnych (Zakrzewska – Manterys, 2018). Choć niepełnosprawność często niesie ze sobą wiele ograniczeń, czyni w życiu pewien mętlik, zagubienie, czasem zwątpienie i rozczarowanie, zarówno w życiu osoby niepełnosprawnej, jak i jej najbliższego otoczenia, to normalizacja i coraz częstsze dostrzeganie osoby z niepełnosprawnością jako pełnoprawnego obywatela pozwala żyć im naturalnie. Przełomowym momentem w przygotowaniu do pracy osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w Polsce stała się możliwość realizacji projektów zatrudnienia wspomaganego. Beneficjenci projektów mogą liczyć na wsparcie trenera pracy, który odpowiedzialny jest za pomoc w wyborze odpowiedniego zajęcia, przygotowanie do niej i jej utrzymanie. Zadanie to początkowo realizowane było przez fundacje i stowarzyszenia na rzecz osób dorosłych z niepełnosprawnością, obecnie zaś jest usankcjonowane ustawowo (ustawa o zatrudnieniu wspomaganym).

Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i możliwość realizowania zadań rozwojowych w tej fazie życia

Dorosłość to najdłuższa część cyklu życia człowieka. Najczęściej wyodrębnia się trzy etapy dorosłości: wczesną dorosłość (między 18–20 a 30–35 lat), dorosłość środkową (30–35 a 65 lat), dorosłość późną (po 65. roku życia). Jest to czas, w którym człowiek osiągnął dojrzałość biologiczną oraz społeczną, przez co jest zdolny do prokreacji, podejmowania nowych ról społecznych, zakładania rodzin, wychowywania dzieci, aktywności zawodowej jak i samodzielnego decydowania o własnym losie (Gurba, 2004). Ludzie w tym okresie swojej egzystencji wybierają różne drogi, po których chcą dążyć do wyznaczonych wcześniej celów, ale i zmierzają się z pokonywaniem licznych problemów, które pojawiają się na tych drogach.

Dorosłość przybiera jeszcze zupełnie inny wymiar, gdy obejmujemy nią osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Oni prócz trudu związanego z wyborem życiowej drogi muszą zmierzyć się z barierami spowodowanymi poziomem funkcjonowania społecznego i poznawczego, ale i barierami świata zewnętrznego, jak: społeczeństwo, system wsparcia, a nawet środowisko rodzinne (Żyta, 2011). Choć czasy się zmieniły i w życie weszły nurty społeczno-polityczne mówiące o szeroko pojętej tolerancji i integracji, to w mentalności wielu ludzi wciąż jest to zmarginalizowana grupa osób, objęta stałą opieką opiekunów lub specjalnych placówek stworzonych do tego. Zmiany,

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

które nastąpiły z biegiem lat, spowodowały, że długość życia rośnie, również osób z niepełnosprawnością intelektualną, a sama grupa tych osób zaczęła upominać się o swoje prawa, głównie z pomocą swoich rzeczników – rodziców i profesjonalistów. Wszystko po to, by umożliwić im dojrzewanie oraz stawanie się osobą dorosłą (Cytowska, 2011). Niezwykle istotna jest obecność i wsparcie bliskiej osoby, która zamiast nadopiekuńczości, wyręczania oraz pewnego rodzaju ubezwłasnowolnienia osoby niepełnosprawnej, będzie potrafiła i chciała nauczyć ją pojmowania, na ile to jest możliwe, jego praw i obowiązków związanych z byciem osobą dorosłą.

Wychodząc od tak szerokiego pojmowania, czym jest dorosłość, oraz wiedząc, z jakimi barierami borykają się osoby niepełnosprawne intelektualne, by w pełni stać się osobą dorosłą, warto przytoczyć definicję Beaty Tylewskiej-Nowak (2011, s. 22): osoby z niepełnosprawnością intelektualną „to osoby, które ukończyły 18. rok życia, zakończyły edukację szkolną i próbują funkcjonować w rolach społecznych charakterystycznych dla okresu dorosłości. Powinny one mieć sformułowaną wizję własnej dorosłości z uwzględnieniem wszelkich możliwości i ograniczeń. W formułowaniu tej wizji nie można pominąć roli środowiska, które pomaga lub przeszkadza w jej budowaniu". „Człowiek dorosły" to pojęcie bardzo trudne do zdefiniowania, co wynika z różnych aspektów przypisanych dorosłości, która dla jednych ludzi rozumiana jest jako uwarunkowania biologiczne, a dla drugich – jako zależności społeczne, kulturowe, czy też indywidualne. Należy również uwzględnić przy definiowaniu dorosłości ulegające zmianie schematy pojęciowe oraz czas ich powstawania, który także niesie za sobą nowe, inne, świeższe spostrzeżenia i teorie (Myśliwczyk, 2019).

To samo dotyczy sytuacji związanej z obrazem dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Każda osoba badająca tę grupę dorosłych ma inne wyobrażenie o ich życiu dorosłym. Choć niektóre wizje mają wspólne elementy, to nigdy nie pozostają takie same (Myśliwczyk, 2019). Krause (2010) opracował model mający na celu indywidualne podejście do osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem utrudnień napotykanych z zewnątrz oraz społecznych konsekwencji. Uważał, że osoby takie są w stanie prowadzić jak najbardziej normalne życie, wtedy gdy dokona się normalizacji ich środowiska, a więc warunki otaczające je ulegną przekształceniu na ich korzyść. Wdrożenie opracowanego modelu mogłoby przynieść rewolucyjne zmiany, lecz tak się nie stało, gdyż zawiodła pomoc instytucjonalna i społeczeństwo nieudzielające im dostatecznego wsparcia. Agnieszka Woynarowska (2017) przeprowadziła badania mające na celu pokazanie, jak dorosłość osób niepełnosprawnych spostrzegają terapeuci, dobrze znający opisywane środowisko teoretycznie, jak i praktycznie. Z analizy ich wypo-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

wiedzi wyłoniono trzy sposoby rozumienia dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie.

1. Dorosłość, która nie istnieje (dorosłość odebrana) – wiąże się głównie z nieprzystosowaniem systemu wsparcia do potrzeb tych osób, które stale uważa się za dzieci. Jedyną funkcję społeczną, jaką mogą pełnić w realiach dnia codziennego, jest rola dziecka swoich rodziców, a ich dorosłość to wyłącznie stan fizyczny i wiek metrykalny, bo wszystko inne jest im po prostu uniemożliwione.
2. Dorosłość z niepełnosprawnością intelektualną jako inna dorosłość lub taka sama dorosłość – skupia się na wyeksponowaniu mocnych stron i możliwości osoby niepełnosprawnej oraz sposobie jej wsparcia.
3. Dorosłość ograniczona lub trudna – odnosi się do ograniczeń i trudności płynących z kapitału biologicznego, ale ma też związek z ograniczeniami środowiskowymi i rodzinnymi, które mocno infantylizują tę grupę i hamują procesy rozwojowe. Można założyć, iż życie dorosłe osób niepełnosprawnych jest zniekształcone, lekceważone, ograniczone i tłumione przez samo środowisko, które nie daje im nawet szans na wykorzystanie indywidualnych możliwości, z góry osądzając niepowodzenie w tych próbach. Pozbawiani są samodzielności i samowoli. To z woli dorosłych otaczani są niemalże całodobową opieką, bez możliwości samorozwoju oraz podjęcia nowych ról społecznych i życiowych (Żółkowska, 2003).

Dorosłość to podejmowanie nowych ról społecznych i zadań życiowych z pełną autonomią osoby, co także wiąże się z wypełnianiem zadań rozwojowych przypisanych na ten okres życia człowieka. Jedną z najistotniejszych kwestii w edukacji, pracy i opiece nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną jest rozwijanie w nich umiejętności i potrzeby decydowania o sobie, a także zdolności koniecznych do realizacji tego oraz kształtowanie w nich przekonania o możliwości decydowania o własnych potrzebach i możliwościach. Osoba z niepełnosprawnością intelektualną, która nie jest podporządkowana innym i ma kontrolę nad własnym życiem, z łatwością przyswaja umiejętności życiowe, lepiej potrafi je wykorzystać w różnych sytuacjach. Zauważane potrzeby, pragnienia i możliwości od najwcześniejszych lat, ale i zdolność do podjęcia decyzji – to wszystko czyni osobę z obniżonym ilorazem inteligencji bardziej samodzielną i gotową na realizację różnych zadań i celów (Prysak, 2015).

Za najistotniejsze zadania dorosłości uważa się podjęcie stałej pracy oraz znalezienie partnera i założenie rodziny. W społeczeństwie odbierane jest to jako swego rodzaju obowiązek, dzięki któremu człowiek w oczach drugiego człowieka jest w pełni dorosły, nie pozostając poza normą społeczną: „poczciwym" obywatelem, kimś uznawanym i powszechnie akceptowanym. Choć dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną ma wiele wspól-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nych elementów i cech z dorosłością osób pełnosprawnych, to grupa tych osób jest stygmatyzowana i wciąż spostrzegana jako wieczne dzieci lub duże niepełnosprawne dzieci (Krause, 2010).

Poznawszy zadania życiowe stojące na drodze dorosłości, można rozważyć, czy są one realizowane przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Czy grupa tych osób jest w stanie przejść przez wszystkie zadania życiowe, czy też jest gotowa podołać realizacji wyłącznie tych podstawowych i fundamentalnych zadań, jakimi jest podjęcie stałej pracy oraz założenie rodziny. Literatura przedmiotu mówi, że jest to nie tyle niemożliwe z punktu widzenia i funkcjonowania osoby niepełnosprawnej, ile na podstawie opinii osób zajmujących się nią i ogółu społeczeństwa, które nie oczekuje wypełnienia owych zadań, a formalnie zabrania ich realizacji co najmniej części z tych osób, przez co stają się one odłamem społeczeństwa całkowicie nieradzącym sobie w życiu codziennym (Tylewska-Nowak, 2011).

Możliwości podjęcia pracy zawodowej przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Podjęcie pracy zawodowej przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest z punktu widzenia teoretycznego i praktycznego możliwe do zrealizowania. Praca musi być dostosowana do ich możliwości fizycznych i intelektualnych: „ma [ona] szczególne znaczenie dla osób z niepełnosprawnością. Stanowi dla nich nie tylko wartość ekonomiczną, ale jednocześnie stymuluje ogólną aktywność, przyczynia się do wszechstronnego rozwoju, stwarza warunki do samorealizacji. To dzięki pracy możliwa jest realizacja osobistych celów życiowych i aspiracji zawodowych, i tym samym osiągnięcia odpowiedniego statusu zawodowego i społecznego" (Bidziński, 2011, s. 112). Jeżeli jest odpowiednio dobrana do możliwości i traktuje się ją jako między innymi źródło dochodu, to jest w stanie zapewnić osobie niepełnosprawnej poczucie satysfakcji zawodowej oraz otworzyć ją na kontakty międzyludzkie. Doświadczenia zebrane podczas pracy pozwalają im na lepsze przeżywanie dorosłości. Tylewska-Nowak (2011) wskazuje, że rynek pracy pozostaje jednak dla tych osób wciąż mało otwarty i atrakcyjny, a społeczeństwo i osoby najbliższe najczęściej nie podejmują wysiłku znalezienia lub pomocy w znalezieniu nawet najdrobniejszej posady, przez co niepełnosprawny pozostaje nieaktywny zawodowo przez całe swoje życie.

Inne zadania związane ze średnią i późną dorosłością pozostają w ścisłej zależności z realizacją zadań najwcześniejszego okresu dorosłości. Jeżeli wcześniej niepełnosprawny dorosły w swych działaniach był bierny, to konsekwencją jest niemożliwość realizowania zadań przypisanych późniejszym okresom życia. Najczęściej jest w stanie podjąć próby realizacji zada-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nia związanego z wypełnianiem czasu wolnego (czynnościami typowymi dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, np. oglądanie telewizji, spacery) oraz przystosowania do procesu starzenia rodziców.

Aktywność zawodowa jest nieodłącznym elementem przypisywanym dorosłości człowieka, zajmuje mu znaczną część życia. Dzięki niej zdobywa on środki utrzymania i może realizować swoje cele, budować samoocenę i system wartości. Planując swoje życie zawodowe, liczy, że praca umożliwi mu samorealizację, a także rozwój kariery. Zależne jest to jednak od ambicji danej osoby, trafności samooceny oraz umiejscowienia w swojej hierarchii wartości pracy (Karney, 2007). Praca jest to „celowe i zorganizowane działanie w procesie, podczas którego przekształcana jest rzeczywistość oraz wytworzone są określone dobra materialne i duchowe, celem zaspokajania ludzkich potrzeb. Praca to czynności psychiczne (praca umysłowa) i czynności fizyczne (praca fizyczna). Zajmuje ona ważne miejsce w życiu każdego człowieka" (Rutkowska, Filipek, 2008, s. 70).

Materialne wynagrodzenie jest podstawowym bodźcem mobilizującym do podjęcia przez ludzi pracy, dzięki niemu zabezpieczają swój byt, są w stanie godnie żyć, zaspokajać swoje potrzeby, mieć poczucie bezpieczeństwa i spokoju, organizować we własny sposób czas wolny i założyć rodzinę. Dzięki podejmowanej aktywności zawodowej człowiek kształtuje swój charakter i osobowość, odkrywa słabe i mocne strony, poddaje próbie emocje, a zarazem modeluje je, ćwiczy sprawność intelektualną i cały czas dokształca się, staje się mądrzejszy, odporniejszy na zrządzenia losu oraz ma możliwość osiągania sukcesów zawodowych (Kwitok, 2017). Widząc, jak pozytywny wpływ ma aktywizacja zawodowa na rozwój człowieka, nie można nie wspomnieć o skutkach rezygnacji lub niemożności podjęcia jej z różnych przyczyn. Degradacji podlega styl życia i jego sens, co daje podstawę zachowaniom patologicznym (Kwitok, 2017).

Aktywność zawodowa osób o niższym potencjale intelektualnym nie różni się niczym innym od tej podejmowanej przez osoby pełnosprawne. Co więcej, stanowi dla nich szczególną wartość, dzięki której mogą stać się osobami niezależnymi ekonomicznie, stymuluje ich ogólną aktywność, ma znaczenie we wszechstronnym rozwoju oraz determinuje warunki do samorealizacji. Dzięki pracy są w stanie uzyskać status zawodowy i tak ważny dla nich status społeczny. Mogą realizować życiowe plany i cele, spełniać marzenia, czuć się potrzebni innym i spełniać obowiązki przypisane obywatelowi danego kraju, kształtować siebie i budować hierarchię wartości. Życie zawodowe przyczynia są do odnalezienia sensu życia, radości i poczucia szczęścia z niesienia pomocy, daje człowiekowi prestiż, możliwość stałego kontaktu z innymi, nauki przebywania z innymi, przez co poprawia się jego samopoczucie oraz zaspokajane są potrzeby społeczne (Bidziński, 2012). Wpływa to na popra-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

wę psychicznego i fizycznego dobrostanu takiej osoby, przez co lepiej funkcjonuje mimo towarzyszących ograniczeń płynących z niepełnosprawności. Poznaje alternatywne możliwości radzenia sobie z wieloma czynnościami, ćwiczy kompensację i poddaje stałej korekcie niepoprawnie działające funkcje. Samorozwój dokonywany dzięki pracy ma ogromny wpływ na późniejszą jakość życia jednostki niepełnosprawnej (Kwitok, 2017).

Mając świadomość, jak ważna i znacząca jest praca w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, rodzi się pytanie, dlaczego wciąż pojawiają się problemy z zatrudnieniem tych osób, dlaczego ta grupa pozostaje defaworyzowana i dlaczego nadal często pozostaje bezrobotna, zdana na pomoc społeczną? Przepisy prawne mówią o ich zatrudnieniu, dając im do tego pełne prawo, również społeczeństwo ma świadomość konieczności organizowania dla nich form pomocowych ułatwiających podjęcie aktywności zawodowej i otwarcia rynku pracy w większym zakresie w celu lepszego funkcjonowania i zdobywania umiejętności życiowych (Piechowicz-Witoń, 2013). Praca dawałaby im możliwość odkrycia świata i zrozumienia jego zmienności, mobilizowała do dokonywania wyborów oraz podejmowania decyzji, ale i pozwoliła poznać siebie samego w obliczu ograniczeń i możliwości. Prócz tego dąży się do pomocy w dobraniu najodpowiedniejszej pracy, by ta stwarzała warunki do jak najlepszego rozwoju, sprawiała przyjemność, przez co efekty pracy byłyby lepsze, oraz by była dostosowana do potrzeb rehabilitacyjnych jednostki. Praca przerastająca możliwości fizyczne i psychiczne osoby chorej deprecjonuje jej dotychczasowe możliwości oraz rozwój społeczny i zawodowy (Bidziński, 2011).

Zatrudnienie wspomagane jako jedna z propozycji aktywizacji zawodowej osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Warunkiem podjęcia zatrudnienia na otwartym rynku pracy przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną jest opanowanie przez nią minimum umiejętności pozwalających jej na realizację pracy. W zatrudnieniu wspomaganym umiejętność uogólniania nabytych umiejętności nie jest potrzebna osobie niepełnosprawnej, gdyż uczy się ona dokładnie tego, czego jej potrzeba. Wsparcie jest dostępne po to, żeby stworzyć odpowiednie warunki w miejscu pracy dla zatrudnionej osoby. Takie wsparcie jest stopniowo wycofywane wraz z nabywaniem przez wspieraną osobę coraz większej płynności w wykonywaniu pracy.

W konsekwencji niezależność w wykonywaniu pracy powinna iść w parze z umiejętnościami życiowymi danej osoby, jak i z prawidłowym wykonywaniem zadań na stanowisku pracy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Droga wspólnie pokonywana przez trenera pracy i osobę z niepełnosprawnością w procesie wspomaganego zatrudniania określana jest trzema zasadami: najpierw umieścić osobę we właściwym dla niej miejscu pracy, potem wyszkolić w ramach wykonywania określonych czynności pracowniczych, a następnie wspierać w utrzymaniu pracy. Ta ostatnia reguła jest najważniejsza, gdyż dotychczasowe badania nad zatrudnianiem osób niepełnosprawnych w tradycyjny sposób, czyli zatrudnienie po wyszkoleniu, wskazywały, że osoby niepełnosprawne bez wsparcia szybko tracą pracę, a w szczególności problem ów dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną. W 1992 roku powołano Europejską Unię Zatrudnienia Wspomaganego, a w 1995 roku Światowe Stowarzyszenie do Spraw Zatrudnienia Wspomaganego. Misją obu tych organizacji jest promocja zawodowej integracji osób niepełnosprawnych przy zastosowaniu modelu zatrudnienia wspomaganego. Zatrudnienie wspomagane jako forma aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych zostało także zaakceptowane przez polityczne organizacje międzynarodowe i umieszczone w wielu dokumentach dotyczących rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Należą do nich: Organizacja Narodów Zjednoczonych, Międzynarodowa Organizacja Pracy, Rada Europy, Unia Europejska. W Polsce także powstaje wiele krajowych organizacji i fundacji zatrudnienia wspomaganego osób niepełnosprawnych.

Kryteria kwalifikowania osób z niepełnosprawnością do zatrudnienia wspomaganego nie są jednoznacznie określone. Najczęściej zakłada się, że tą formą zatrudnienia powinny być objęte osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności, które mają trudności z uzyskaniem zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

Sedno zatrudnienia wspomaganego zostało sprecyzowane przez Światowe Stowarzyszenie Zatrudnienia Wspomaganego (WASE) jako „praca zarobkowa w zintegrowanym środowisku na otwartym rynku pracy, przy zapewnieniu pracownikowi niepełnosprawnemu stałego wspomagania. Praca zarobkowa oznacza taką samą zapłatę za taką samą pracę jak w przypadku pracownika pełnosprawnego" (Majewski, 2006, s. 25).

Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego jako parasolowa organizacja międzynarodowa skupiająca kraje, w których prowadzone jest zatrudnienie wspomagane, opracowała jego standardy, a więc poza przytoczoną definicją także zasady, etapy oraz wartości przyświecające idei, zaś całość została opublikowana w podręczniku *European Union Supported Employment Toolkit*. Wspomniana organizacja określiła też trzy najważniejsze założenia zatrudnienia wspomaganego: płatna praca (*paid work*), otwarty rynek pracy (*open labour market*), wsparcie bieżące (*ongoing support*). Zgodnie z ostatnim z wymienionych założeń, zatrudnienie wspomagane obejmuje

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

pomoc i wsparcie trenera pracy lub asystenta pracy (*job coach*) (Kamp, Lynch, 1993, s. 4).

„Zatrudnienie wspomagane to zapewnienie wsparcia osobom niepełnosprawnym oraz innym grupom zagrożonym wykluczeniem w uzyskaniu i utrzymaniu płatnego zatrudnienia na otwartym rynku pracy" (Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego, 2005). Istnieje wiele definicji zatrudnienia wspomaganego, natomiast niezależnie od drobnych różnic definicyjnych, trzy elementy są w niej fundamentalne i niezmienne: praca za wynagrodzeniem współmiernym do nakładu wykonywanej pracy; praca na otwartym rynku pracy, gdzie osoby niepełnosprawne powinny być zwykłymi pracownikami, z takim samym uposażeniem i zatrudnionymi na takich samym warunkach, jak każdy inny pracownik na tym samym stanowisku; ciągłe wsparcie – indywidualne, zapewniane na podstawie potrzeb osoby pracującej i jej pracodawcy.

Majewski (2011, s. 13) powołując się na doświadczenia Lopes wskazuje cechy prawidłowo prowadzonego zatrudniania wspomaganego:

- włączenie osoby z niepełnosprawnością do otwartego rynku pracy i do życia całej społeczności,
- pozostawienie beneficjentowi możliwości decyzji co do wyboru miejsca zatrudnienia i decydowania o istotnych sprawach życiowych,
- holistyczne podejście do rozwiązania jej problemów życiowych i zawodowych, obejmujące wszystkie sfery życia,
- indywidualne podejście do rozwiązania problemów konkretnej osoby z niepełnosprawnością, uwzględniające indywidualne potrzeby i warunki życiowe,
- dostosowanie zakresu wspomagania do potrzeb wieku beneficjenta,
- zapewnienie realnej i zarobkowej pracy oraz świadczeń wynikających z zatrudnienia,
- zapewnienie stałego monitorowania przebiegu kariery zawodowej osoby z niepełnosprawnością przez profesjonalnie przygotowane osoby,
- utrzymanie płatnego zatrudnienia na otwartym rynku pracy.

W trakcie realizacji zatrudnienia wspomaganego zwraca się uwagę na przestrzeganie listy wartości, do których należą:

1. Indywidualność – każda osoba postrzegana jest jako niepowtarzalna jednostka, posiadająca własne zainteresowania, upodobania, uwarunkowania i doświadczenia życiowe.
2. Szacunek – działania w ramach zatrudnienia wspomaganego są zawsze dostosowane do wieku osoby, umacniają jej poczucie własnej godności i stymulują jej rozwój.
3. Samostanowienie – zatrudnienie wspomagane wspiera osoby niepełnosprawne w rozwijaniu ich zainteresowań i preferencji, w dokonywaniu

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

wyborów i określaniu swoich planów życiowych i zawodowych zgodnie z uwarunkowaniami osobistymi i kontekstowymi.
4. Świadomy wybór – zatrudnienie wspomagane pomaga osobom niepełnosprawnym zdać sobie w pełni sprawę z dostępnych im możliwości i dokonywać wyborów zgodnie z własnymi upodobaniami oraz ze świadomością konsekwencji podjętych decyzji.
5. Upodmiotowienie – zatrudnienie wspomagane wspiera osoby niepełnosprawne w podejmowaniu decyzji dotyczących stylu życia oraz uczestnictwa w życiu społecznym
6. Poufność – informacje przekazywane dostawcy usług przez osobę niepełnosprawną objętą programem zatrudnienia wspomaganego mają charakter poufny. Osoba z niepełnosprawnością ma dostęp do prywatnych informacji na swój temat, zebranych przez dostawcę usług, a ujawnienie tych informacji odbywa się w każdym przypadku według jej uznania i za jej zgodą.
7. Elastyczność – personel i struktury organizacyjne mogą zmieniać się w zależności od potrzeb. Usługi mają elastyczny charakter. Ich celem jest zaspokajanie potrzeb osoby niepełnosprawnej, więc można dostosować je do konkretnych potrzeb/wymogów.
8. Dostępność – osoby niepełnosprawne mają pełen dostęp do usług, placówek i informacji oferowanych w ramach zatrudnienia wspomaganego (EUZW, Broszura informacyjna i standardy jakości, PFON 2013, s. 17–18).

Przez wiele lat model zatrudnienia wspomaganego nie był formalnie włączony do polskiego systemu wsparcia osób niepełnosprawnych i funkcjonował dzięki projektom wdrażanym jedynie w ramach pozyskanych grantów czy konkursów realizowanych najczęściej przez organizacje pozarządowe. Takie rozwiązanie nie gwarantowało finansowej stabilności prowadzonych przez organizacje działań w tym zakresie. Dlatego decyzja z dnia 6 czerwca 2018 roku o uznaniu tego modelu jako rozwiązania systemowego w Polsce jest ogromnym sukcesem.

Metodologiczne podstawy badań własnych – predykatory decyzji o przystąpieniu do projektów zatrudnienia wspomaganego przez dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

W modelu zatrudniania wspomaganego proponowane są następujące formy wsparcia:
1. Stworzenie profilu zawodowego osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która podjęła decyzję o podjęciu zatrudnienia, i określenie kierunków poszukiwania pracy.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

2. Indywidualna praca z trenerem pracy oraz trening kompetencji społeczno-zawodowych.
3. Indywidualne oraz grupowe wsparcie doradcy zawodowego – zdobycie wiedzy dotyczącej rynku pracy, zawodów, wymogów i technik rekrutacji na stanowiska pracy, ocena kompetencji i preferencji osoby deklarującej chęć podjęcia zatrudnienia.
4. Indywidualne oraz grupowe wsparcie psychologiczne, dostosowane do specyficznych potrzeb osób niepełnosprawnych, obejmujące zagadnienia z zakresu asertywności, komunikacji, autoprezentacji, radzenia sobie ze stresem.
5. Indywidualna diagnoza praktycznych umiejętności zawodowych w rzeczywistych bądź symulowanych warunkach pracy, kilkudniowe próby pracy – sprawdzenie się na różnych stanowiskach pracy.
6. Staże zawodowe przygotowujące do zatrudnienia.
7. Poszukiwanie zatrudnienia, nauka umiejętności poruszania się po rynku pracy, wsparcie w kompletowaniu potrzebnej dokumentacji i procesie rekrutacji na stanowisko pracy.
8. Zatrudnienie oraz monitoring pracy w zakładzie pracy celem utrzymania miejsca pracy.
9. Wsparcie trenera na stanowisku pracy, w początkowym okresie nowej pracy.

Rekrutowanie beneficjentów do projektów zatrudnienia wspomaganego nie jest sprawą prostą. Wymaga ogromnego zaangażowania pracowników projektu, ale także pracowników centrów aktywności, do których uczęszczają osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną przed podjęciem decyzji o podjęciu zatrudnienia.

Badania prowadzone przez D. Wolską (2015) wskazują, że decydujący wpływ na podjęcie pracy przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną ma poziom motywacji i wsparcie rodziny mobilizujące je do podjęcia aktywności zawodowej.

Prezentowane obecnie wyniki badań przeprowadzonych na populacji 56 osób dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które zadeklarowały chęć uczestniczenia w projektach zatrudnienia wspomaganego, mają na celu ukazanie, co wpływa na ostateczną decyzję o podjęciu przez nie pracy i w jakim stopniu są one przygotowane do podjęcia takiej decyzji przez warsztaty terapii zajęciowej, gdzie uczęszczają. Badania prowadzone były przez trenera pracy, który uczestniczył w realizacji projektu, natomiast autorki publikacji biernie uczestniczyły w badaniu. Ponieważ decyzji o podjęciu zatrudnienia najczęściej towarzyszą emocje, dlatego do zebrania danych wykorzystano Test Kolorowych Kwadratów opracowany przez A. Weyssenhoff (1991). Autorka proponuje potraktowanie kolorów

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

jako sferę subiektywną, której wartość nadaje badana osoba. Obszarom badany przypisuje wartość kolorystyczną. Dokonuje podziałów na kolory najbardziej i najmniej sympatyczne. Zgodnie z sugestią Weyssenhoff na początku badania z każdą osobą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną deklarującą chęć przystąpienia do projektu zatrudnienia wspomaganego przeprowadzono rozmowę wstępną, która dostarczyła wiarygodnych informacji na temat gotowości badanego do współpracy z trenerem, posiadanej wiedzy na temat możliwości zatrudnienia i świadomości ograniczeń wynikających z niepełnosprawności oraz obowiązków, które trzeba podjąć na stanowisku pracy. Po przeprowadzeniu rozmowy z osobą badaną nastąpiła część właściwa badania przy pomocy zmodyfikowanego Testu Kolorowych Kwadratów. Podobnie jak Weyssenhoff (1991) autorki założyły, ze istnieje zależność pomiędzy aktualnym stanem emocjonalnym a preferencją barw. Na potrzeby badania wybrano 4 sfery dotyczące odniesień emocjonalnych człowieka do pracy: wyrażanie gotowości do podjęcia pracy, poziom motywacji, aby pracę podjąć, oraz deklarowana potrzeba sukcesu i ważność kontaktów z ludźmi. Opracowano 4 plansze – każda zawierała 9 pustych pól na szarym, neutralnym tle, które badany miał za zadanie wypełnić odpowiednio dobranymi kwadratami o dowolnie wybranym kolorze: czerwony, żółty, niebieski, zielony, czarny, biały. Następnie badany porządkuje kwadraty od barw najbardziej przez siebie lubianych do najmniej lubianych. Kolejnym wyborom przypisuje się wartość liczbową. Barwa uznana subiektywnie za najbardziej pozytywną otrzymała 5 punktów, za najbardziej negatywną 0 punktów (Weyssenhoff, 1991, s. 61).

Tabela 1. Dane uzyskane w wyniku rozmowy wstępnej z potencjalnymi beneficjentami projektu zatrudnienia wspomaganego

	nie	tak
Zachowania zgodne/niezgodne z instrukcją (w trakcie badania)	3,4%	96,6%
Gotowość współpracy (w trakcie badania)	3,4%	96,6%
Posiada wiedzę nt. umiejętności w miejscu pracy (w trakcie badania)	8,6%	91,4%
Potrafi wymienić obowiązki na stanowisku (w trakcie badania)	10,3%	89,7%
Świadomość własnych ograniczeń (w trakcie badania)	5,2%	94,8%

Informacje uzyskane podczas przeprowadzenia rozmowy wstępnej z osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wyrażającymi chęć uczestniczenia w projekcie zatrudnienia wspomaganego wskazują na wysoki poziom umiejętności społecznych badanych. Podczas prowadzonej rozmowy 96,6% badanych współpracowało z trenerem pracy, odpowiadało na pyta-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nia, wyrażało gotowość do podjęcia pracy oraz współpracy z osobami zawiadującymi projektem; 91,4% badanych posiadało wiedzę na temat umiejętności koniecznych w miejscu pracy, wymieniając takie cechy jak: punktualność, umiejętność samodzielnego dojazdu do miejsca zatrudnienia, szybkie tempo pracy. Wiele osób dzieliło się też obawami związanymi z pracą: „nie wiem, czy inni będą chcieli ze mną pracować, boję się, że nie nadążę, mogę nie zrozumieć co mam robić, może będą pić i namawiać mnie do palenia papierosów – tak było w poprzedniej pracy". W toku prowadzonej rozmowy 89,7% osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną potrafi wymienić obowiązki konieczne na stanowisku pracy. Dużo łatwiej odpowiadać im było na to pytanie, gdy mówili o konkretnym stanowisku pracy. Badani mają świadomość swoich ograniczeń, tylko 5,2% badanych nie potrafiło ich wskazać i wtedy deklarowali pracę w zawodach raczej nieosiągalnych. Z prowadzonych rozmów z osobami z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, którzy do tej pory uczęszczali do warsztatów terapii zajęciowej, wynika, że placówki te dobrze spełniły swoje zadanie przygotowania ich do podjęcia roli pracownika. Do projektów zatrudnienia wspomaganego zostały zakwalifikowane osoby, które mają realny obraz swoich możliwości i ograniczeń, posiadają wiedzę na temat dostępnych dla nich miejsc pracy i stawianych wymagań, a przede wszystkim cechuje je gotowość do współpracy z trenerem w celu podjęcia zatrudnienia.

Druga część prowadzonych badań dotyczyła wyrażania przez osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną gotowości do podjęcia zatrudnienia, poziomu motywacji, aby pracę zainicjować, oraz deklarowanej przez nie potrzeby sukcesu i ważności kontaktów z ludźmi.

Tabela 2. Czynniki wpływające na przystąpienie do projektu zatrudnienia wspomaganego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną

	nie	tak	
Deklaracja gotowości do pracy	3,4%	96,6%	
Poziom motywacji do pracy	minimalny	średni	maksymalny
	1,7%	48,3%	50,0%
Potrzeba sukcesu	słaba	przeciętna	silna
	12,1%	70,7%	17,2%
Ważność kontaktów z ludźmi	niska	przeciętna	wysoka
	6,9%	39,7%	53,4%

Osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, które do tej pory uczęszczały do warsztatu terapii zajęciowej, musiały podjąć decyzję o przygotowaniu do podjęcia pracy lub przejściu do środowiskowego domu samo-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

pomocy, gdyż czas pobytu w warsztacie terapii zajęciowej przewidziany ustawowo już im mijał. Zostać beneficjentami zatrudnienia wspomaganego i podjąć pracę chciało 96,6% badanych osób. Tylko 3,4% uczestników terapii w centrach aktywności nie było zainteresowanych pracą i z trudem akceptowało decyzję o konieczności odejścia z warsztatu terapii zajęciowej i przejściu do środowiskowego domu samopomocy. Na rozmowę z trenerem pracy przyszli za namową terapeutów z warsztatu lub rodziców. W teście Kolorowych Kwadratów najniższe wyniki badani uzyskali w części dotyczącej motywacji do zatrudnienia. Tak naprawdę pełną gotowość do podjęcia pracy wyrażało jedynie 50% osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, pozostała grupa raczej nie do końca widziała siebie w roli pracownika (48,3%). Czasem słownie wyrażano swoje obawy. Jedynie 1,7% badanych miało minimalną motywację do podjęcia pracy – grupa ta była o połowę mniejsza niż ta, która nie przejawiała gotowości do pracy. To nie potrzeba sukcesu kierowała badanymi, gdyż taką potrzebę zaznaczyło jedynie 17,20% osób; choć nie było to całkowicie im obojętne, nie decydowało o decyzji podjęcia zatrudnienia. Natomiast najważniejsza była potrzeba kontaktu z ludźmi. Jako priorytetową wybrało ją 53,40% badanych a 39,70% uznało ją za przeciętną. Jedynie dla 6,9% ważność kontaktów z ludźmi nie miała znaczenia.

Podsumowanie

Dorosłe życie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną zmieniło się najbardziej po wejściu w życie Ustawy z 1997 roku. Utworzenie Państwowego Funduszu Rehabilitacji osób Niepełnosprawnych to kolejny krok, gdyż od 1991 roku w Polsce działają warsztaty terapii zajęciowej, które po raz pierwszy pokazały możliwości i gotowość tych osób do podjęcia pracy. Projekty zatrudnienia wspomaganego dały pełne możliwości przygotowania osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną do zatrudnienia na konkretnym stanowisku pracy.

Henninger, Taylor (2014) wskazują, że dorosłość często utożsamia się z osiągnięciem takich zadań rozwojowych, jak: ukończenie szkoły, znalezienie pracy w pełnym wymiarze godzin, zawarcie związku małżeńskiego i założenie rodziny – to najczęstsze kryteria stosowane do oceny sukcesu w dorosłości dla typowo rozwijającej się młodzieży. Naukowcy zbadali, w jaki sposób rodziny definiują sukces w dorosłym życiu syna lub córki z niepełnosprawnością intelektualną. Ankietę wypełniło 198 rodziców. Na pierwszym miejscu wymienili oni „Posiadanie zawodu lub funkcjonalnej roli w społeczeństwie". Rodzice podkreślali znaczenie płatnego zatrudnienia, jednak dane ujawniły bardziej dynamiczną konstrukcję, poza zwykłą

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

pracą zarobkową. Uczestnicy pisali o tym, jak ważna jest możliwość znalezienia pracy i ubiegania się o nią, a także szkolenie umiejętności zawodowych. Wiele odpowiedzi wskazywało, że posiadanie pracy niekoniecznie oznacza płatne lub pełne zatrudnienie. Niektórzy za najważniejsze uważali możliwość kontynuowania aktywności zawodowych w centrach aktywności dla dorosłych, możliwość uczestniczenia w wolontariacie. Najważniejsze dla rodziców było posiadanie produktywnego zajęcia dostosowanego do potrzeb i możliwości osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, co według nich zapewni im miejsce w lokalnej społeczności. Kolejnym elementem koniecznym do osiągnięcia udanej dorosłości było zamieszkanie ze wsparciem, bez rodziców, posiadanie grupy rówieśniczej i dobrych relacji z rodziną oraz osiągnięcie umiejętności wymaganych do codziennego funkcjonowania. Rodzice uważali, że ich dzieci powinny osiągnąć podstawowe umiejętności życiowe, takie jak zarządzanie pieniędzmi, gotowanie i opłacanie rachunków na czas, oraz umiały komunikować się z otoczeniem. Podjęte przez autorki badania wpisały się w ideę walki o zatrudnienie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na otwartym rynku pracy. Przedstawione badania zostały przeprowadzone w 2015 roku. Idea zatrudnienia wspomaganego jest jasna: przeszkolić – zatrudnić – utrzymać zatrudnienie. W 2019 roku autorki sprawdziły, ilu beneficjentów z badanej grupy podjęło zatrudnienie po ukończeniu udziału w projekcie, a ilu udało się utrzymać pracę do dnia dzisiejszego. Projekt zatrudnienia wspomaganego, do którego zakwalifikowana została grupa 56 osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, ukończyły pomyślnie 43 osoby. Jak wynika z dokumentacji projektu, powodem przerwania udziału w nim był pogarszający się stan zdrowia beneficjentów lub brak motywacji do kontynuowania udziału w projekcie. Dłużej niż 3 lata udało się utrzymać pracę 49% zatrudnionym osobom z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Do dnia dzisiejszego pracę utrzymało 20 osób (35,7%). Są one najlepszym dowodem na to, ze projekty zatrudnienia wspomaganego to optymalna forma przygotowania do zatrudnienia osób z głębszymi deficytami poznawczymi. Dzięki przygotowaniu beneficjenta do pracy na konkretnym stanowisku szansa na utrzymanie zatrudnienia wzrasta. Nie można pominąć roli warsztatów terapii zajęciowej, które tworzą silne podwaliny do podjęcia pracy poprzez utrwalanie umiejętności życiowych nabytych w okresie edukacji i w domu rodzinnym.

Terapeuci rozmawiając z osobą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i jej rodziną, wzmacniają ich wiarę w sukces zatrudnienia i korzyści płynące z jego podjęcia.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Bibliografia

Bidziński, K. (2011). Aktywizacja zawodowa i społeczna integracja dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – przykłady dobrej praktyki z wybranych krajów Unii Europejskiej. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Bonarek, P., Brzemia-Bonarek, A. (2019). Małżeństwo szczęśliwe. O sensie życia, dzieciach i eksperymentowaniu. *Gość Niedzielny*, 31.

Bobik, B. (2017). Warsztaty terapii zajęciowej jako forma aktywizacji zawodowej osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 3.

Cytowska, B. (red.) (2011). *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryncie codzienności. Analiza badań – krytyka podejścia – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Europejska Unia Zatrudnienia Wspomaganego (2013). *Broszura informacyjna i standardy jakości*. Warszawa: PFRON.

Garbat M. (2012). *Zatrudnienie i rehabilitacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Europie*. Zielona Góra: Wydawnictwo Naukowe UZ.

Henninger, N.A., Taylor, J.L. (2014). Family Perspectives on a Successful Transition to Adulthood for Individuals with Disabilities. *Intellect Dev Disabil*, 52(2), s. 98–111.

Kamp, M., Lynch, C. (1993). *Handbook – Supported Employment*. Geneve.

Karney, J. (2007). *Psychopedagogika pracy, wybrane zagadnienia z psychologii i pedagogiki pracy*. Warszawa: Wyd. Akadem. „Żak".

Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Kwitok, A. (2017). Znaczenie pracy zawodowej dla jakości życia osób niepełnosprawnych. W: D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze do aktywności zawodowej*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.

Majewski, T. (2006). Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych. W: Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Majewski, T. (2011). *Poradnictwo zawodowe i pośrednictwo pracy dla osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

Myśliwczyk, I. (2019). *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Piechowicz-Witoń, D. (2013). Trener pracy jako skuteczna metoda aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnością. W: J. Czepczarz, W. Duczmal, S. Śliwa (red.), *Pedagogiczne, medyczne i ekonomiczne aspekty niepełnosprawności*. Opole: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Zarządzania i Administracji.

Paszkowska-Rogacz, A. (2003). *Psychologiczne podstawy wyboru zawodu. Przegląd koncepcji teoretycznych*. Warszawa.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Prysak, D. (2017). Głębsza i głęboka niepełnosprawność intelektualna i jej konsekwencje w życiu dorosłym ze szczególnym uwzględnieniem rzeczywistości domów pomocy społecznej. W: M. Bełza, Z. Gajdzica, D. Prysak (red.), *(Nie)łatwe drogi wchodzenia w dorosłość przez osoby z niepełnosprawnością*. Cieszyn: Wydawnictwo Arka.

Rutkowska, E., Filipek, D. (2008). Praca zawodowa osób niepełnosprawnych jako element rehabilitacji kompleksowej. W: M. Piasecki, J. Śliwak (red.), *Wybrane zagadnienia z aktywizacji zawodowej osób niepełnosprawnych*. Lublin: Norbertinum.

Tylewska-Nowak, B. (2011). Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.

Weyssenhoff, A. (1991). *Preferencje barw w diagnozowaniu stanów emocjonalnych osób zdrowych i chorych*. Lublin.

Woynarowska, A. (2017). Być terapeutą dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozważania o dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną i jej wsparciu. *Niepełnosprawność*, 25.

Wolska, D. (2015). *Umiejętności życiowe jako wyznacznik aktywizacji zawodowej dorosłych z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.

Zakrzewska-Manterys, E. (2018). Zatrudnienie wspomagane – przejście z WTZ do zatrudnienia w firmach na otwartym rynku pracy. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania*, 4.

Żółkowska, T. (2003). Wartościowanie pojęcia „dorosłość: przez osoby niepełnosprawne intelektualnie. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Żyta, A. (2011). Dorosłość – pomiędzy zależnością a wolnością. W: H. Kubiak, A. Jakoniuk-Diallo (red.), *Człowiek niepełnosprawny w otoczeniu społecznym*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.10

Piotr Wierzchosławski

Jean Vanier – człowiek „wrzucony" w świat osób z niepełnosprawnością intelektualną

Zrozumienie mentalnej i społecznej przemiany, jaka dokonała się wokół osób z niepełnosprawnością intelektualną w drugiej połowie XX wieku, jest trudne bez odniesienia się do postaci Jeana Vaniera, syna generalnego gubernatora Kanady, oficera brytyjskiej Królewskiej Marynarki Wojennej, filozofa a później założyciela wspólnot l'Arche (Arka) i współzałożyciela wspólnot Wiary i Światła. Sam Vanier lubił powtarzać, że nie był założycielem „Arki", ale jedynie tym, „który pierwszy do niej przybył". Później nie ukrywał swego zaskoczenia niezwykłym rozwojem wspólnot na świecie. „Nikt bardziej ode mnie nie jest zaskoczony wzrostem l'Arche. Nigdy o tym nie myślałem ani nie planowałem. W pewnym sensie zostałem wrzucony w świat osób z niepełnosprawnością intelektualną. Chciałem założyć wspólnotę chrześcijańską. W innych okolicznościach równie dobrze mógłbym założyć wspólnotę z osobami opuszczającymi zakłady karne, wykolejonymi lub wykluczonymi. Patrząc wstecz widzę, że była w tym ręka Boga. Odkryłem, że życie z osobą słabą i ubogą jest bardzo wymagające dlatego, że wymaga ona ode mnie, abym się zmienił, wzrastał w mojej zdolności współodczuwania i mądrości. Ale przede wszystkim odkryłem, w jak wielkim stopniu osoby z niepełnosprawnością mogą być źródłem pokoju i jedności w naszym straszliwie podzielonym świecie, pod warunkiem że zechcemy ich słuchać, podążać ich śladem i dzielić z nimi nasze życie" (Vanier, 1981, s. 12).

W 1964 r. Jean Vanier – jak sam mówi – zostaje „wrzucony" w świat osób z niepełnosprawnością intelektualną i zakłada pierwszy dom „Arki" w Trosly-Breuil niedaleko Compiègne. Przyjmuje w nim dwóch mężczyzn z ośrodka pomocy społecznej, Raphaëla i Philippe'a.

Kilka lat później (1967) w Montpellier odbywa się Międzynarodowy Kongres nowego Międzynarodowego Stowarzyszenia na rzecz Studiów Naukowych nad Opóźnieniem w Rozwoju Intelektualnym. Na liście autorów

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

liczącego prawie 1000 stron opracowania wypełnionego rzetelnymi, naukowymi wystąpieniami i dyskusjami lekarzy, psychologów, pedagogów, popartymi wieloma analizami statystycznymi, nie znalazłem nazwiska Jeana Vaniera. Uczestnikom kongresu błogosławieństwa udzielił papież Paweł VI, życząc im, by „to prawdziwie światowe zgromadzenie specjalistów i osób odpowiedzialnych pomogło stworzyć obejmujący cały świat prawdziwy łańcuch solidarności na rzecz osób opóźnionych w rozwoju umysłowym i ich rodzin".

W tym czasie „Arka" istnieje już od trzech lat i w tym samym 1967 roku do Trosly-Breuil przyjadą Steve i Anne Newroth, anglikanie, którzy założą trzeci dom „Arki" w Trosly, a rok później wrócą do Kanady i przyczynią się do powstania pierwszej wspólnoty w Ameryce Północnej, w Daybreak niedaleko Toronto. W 1969 powstanie pierwsza wspólnota „Asha Niketan" w Indiach. Wkrótce powstały nowe wspólnoty we Francji, na Wybrzeżu Kości Słoniowej, Haiti, w Hondurasie. W 1981 r. powstanie pierwsza wspólnota w Polsce, a zarazem pierwsza w krajach bloku Związku Radzieckiego. Dziś istnieją 154 wspólnoty „Arki" w 38 krajach świata, na pięciu kontynentach.

W tym samym 1967 roku małżeństwo K. i G. Proffit udało się na pielgrzymkę do Lourdes razem z dwójką ich głęboko niepełnosprawnych synów Thaddée i Loïc. Wcześniej chcieli dołączyć do pielgrzymki parafialnej, ale spotkali się ze stanowczą odmową. Usłyszeli: „Wasze dzieci nie zrozumiałyby niczego, co przeżywane jest w Lourdes. Poza tym istnieje ryzyko, że przeszkadzałyby innym pielgrzymom". Nie zrażając się tymi słowami, Kamila i Gerard udali się do Lourdes na własną rękę. Na miejscu odmówiono im miejsca w hotelu. Gdy się upierali, zgodzono się, pod warunkiem że posiłki spożywać będą u siebie w pokoju. Nawet przy grocie Matki Boskiej czuli nieprzyjazne spojrzenia i słyszeli opinie w rodzaju: „Jak się ma takie dzieci, trzeba siedzieć w domu". Dla Kamili i Gerarda doświadczenie to wiązało się z dużym cierpieniem. Cierpieniem wykluczenia ze społeczeństwa i z Kościoła. Jakiś czas później swoją historię opowiedzieli Vanierowi i Mathieu, która jako pedagog specjalny kierowała założonym na początku lat 60. Chrześcijańskim Biurem do spraw Osób Niepełnosprawnych w Paryżu. Z rozmowy tej zrodził się pomysł organizacji międzynarodowej ekumenicznej pielgrzymki do Lourdes, która – pomimo wielu przeszkód – doszła do skutku na Wielkanoc 1971 roku. Od Wielkiego Czwartku do Poniedziałku wielkanocnego 12 tys. ludzi z około 20 krajów świata doświadczyło wielkiej radości i jedności. Jedną trzecią z nich stanowiły osoby z upośledzeniem umysłowym. Ta pielgrzymka dała początek wspólnotom Wiary i Światła. Skupiają one osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich przyjaciół oraz

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

rodziców, którzy się regularnie spotykają. Dziś takich wspólnot jest 1420 w 89 krajach świata.

Można zadać sobie pytanie, co sprawiło, że wspólnoty „Arki" oraz wspólnoty Wiary i Światła rozwijały się tak dynamicznie i – nawiązując do słów Pawła VI skierowanych do uczestników kongresu w Montpellier – oplotły świat „łańcuchem solidarności na rzecz osób z upośledzeniem umysłowym"? Co sprawiło, że tak wielu ludzi niemających specjalistycznego wykształcenia, nie mając podobnego doświadczenia we własnych rodzinach, decydowało się żyć z tymi osobami we wspólnotach „Arki" lub regularnie towarzyszyć im i ich rodzicom we wspólnotach Wiary i Światła? Co sprawiło, że wspólnoty te rozwijały się w różnych wyznaniach chrześcijańskich, w różnych religiach, kulturach, w krajach bogatych i biednych, przyciągając ludzi wierzących i niewierzących? Vanier i Mathieu wiele razy podkreślali, że rozwój wspólnot nie był wynikiem planowanej ekspansji, wynikiem wyjątkowego wsparcia finansowego czy zorganizowanej akcji misyjnej tego lub innego Kościoła. Z pewnością złożyło się na to wiele różnych czynników. Wspólnoty często powstawały jako odpowiedź na wezwanie i zaproszenia płynące z wielu krajów. Ważnym czynnikiem był z pewnością brak właściwych struktur i wsparcia dla osób z upośledzeniem umysłowym we Francji i wielu innych krajach. Wspólnoty l'Arche wydawały się także odpowiadać na poszukiwania i potrzeby młodych ludzi, które ze szczególną mocą wyrażały się po 1968 roku w postawie „szukania czegoś innego", alternatywy wobec stylu i sposobu życia rodziców. Sam Vanier podkreślał konsekwentnie duchowe i religijne początki tego dzieła, które nazywał często „Bożym projektem". Projektem niełatwym i wymagającym, bardzo kruchym i obarczonym ryzykiem różnego rodzaju. Bo pomimo liczebnej „ekspansji" wspólnoty „Arki" musiały i muszą borykać się na co dzień z wieloma trudnościami: brakiem asystentów, brakiem finansowania, niepewnością jutra. „Jest wiele osób z niepełnosprawnością, ale tak niewiele, które chciałyby z nimi żyć!" – pisze Vanier w listach do Kristevy wydanych w 2011 r. „Jak wytłumaczyć – kontynuuje – że te wspólnoty, tak kruche, istnieją mimo wszystko od czterdziestu pięciu lat i dziś jest ich sto trzydzieści pięć oraz dziesięć nowych, które gotowe są, by wkrótce ujrzeć światło dzienne? Tak, każda wspólnota jest krucha, podobnie jak osoby, które do niej przyjmujemy. Jaka jest zatem tajemnica, która pozwala Arce jeszcze istnieć? Powiem Ci, co to jest – to p r z y j e m n o ś ć . Arystoteles nie rozróżnia przyjemności i radości (ja także nie). Oba słowa odnoszą się do tej samej rzeczywistości. Chodzi o rodzaj spełnienia, które towarzyszy każdemu „działaniu nieskrępowanemu". Tak, tajemnicą Arki – powtórzę to raz jeszcze – jest przyjemność. Jeśli są ludzie, którzy przychodzą tu żyć i zostają miesiąc, rok, lub czterdzieści lat, to dlatego, że są szczęśliwi i odczuwają przyjemność. Żaden

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

asystent nie zostaje tu z poczucia obowiązku, dlatego, że „tak trzeba". Żaden z nich nie zostaje tu dla wypełniania „dobrych uczynków" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 29).

Powyższe słowa są niezwykle ważne dla zrozumienia antropologii Vaniera, jego wizji człowieka, w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Kluczem do jej zrozumienia jest wolność, „działanie nieskrępowane", dzięki któremu osoba – także osoba z niepełnosprawnością – może doświadczać wewnętrznej wolności i radości. Każda więź – rodzinna czy wspólnotowa – powinna służyć rozwojowi osoby ludzkiej w wolności ku większej niezależności, bycia bardziej sobą i bardziej szczęśliwą. W koncepcji szczęścia, jako stanu spełnienia osoby ludzkiej, Vanier łączy w sobie spuściznę filozofii greckiej, najpełniej wyrażonej w filozofii Arystotelesa, z przesłaniem judaizmu i chrześcijaństwa. „Szczęście u Arystotelesa – pisze do Kristevej – nie jest uczuciem błogostanu albo równowagi wewnętrznej. Sytuuje się w radości najwyższego aktu inteligencji, w poszukiwaniu mądrości i doświadczenia intelektualnego i kontemplacyjnego" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 160–161).

Vanier był głęboko przekonany, że „prawo do bycia sobą", prawo do bycia szczęśliwym, jest nie tylko prawem ludzi zdrowych, ale także prawem ludzi dotkniętych niepełnosprawnościami. Jako kadet i oficer Królewskiej Marynarki Wojennej doświadczał „uczucia błogostanu" i „równowagi wewnętrznej". Jego młodość była przykładem wzorowego, zrównoważonego, pozbawionego kryzysów i niepokojów rozwoju intelektualnego, duchowego, psychicznego, religijnego. Jako młody oficer był idealnym przykładem wzorowego obywatela, człowieka pełnego cnót społecznych, cenionego przez przełożonych, gotowego do podejmowania wyzwań w służbie dla kraju i społeczeństwa. Awansował. Ale wewnętrzny głos kazał mu szukać szczęścia gdzie indziej. Czuł potrzebę dalszej formacji intelektualnej a zarazem pociągały go osoby, które poświęciły życie w służbie ludziom wykluczonym, jak Catherine de Hueck-Doherty (o której dowiedział się czytając Mertona), Day czy King. Kiedy jego okręt zawija do portu, Vanier zamiast pójść napić się z kolegami, idzie do kościoła. Szuka i doświadcza nowych rzeczywistości. W Nowym Jorku, śladami Mertona, odwiedza „Dom Przyjaźni" założony przez Catherine de Hueck-Doherty w Harlemie i spędza w nim cały, tygodniowy czas postoju okrętu w porcie. Na koniec zaprasza całą wspólnotę, dwudziestu biedaków białych i czarnych, na uroczysty obiad wielkanocny na swoim lotniskowcu. Doświadczenia te popychają go do nowych życiowych wyborów. Wkrótce złoży dymisję, wystąpi z marynarki i rozpocznie studia filozoficzne i teologiczne we wspólnocie „Wody Żywej" pod Paryżem.

Wiele lat później napisze, że u podstawy doświadczenia Arystotelesa – ale także jego życia – było doświadczenie, „dotyk", który jest „u podstawy doświadczenia". „Czy to będzie przed Arką, czy teraz, moje życie zawsze

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

było kierowane doświadczeniem, które jest kontaktem z rzeczywistością". To ukierunkowanie na poznanie rzeczywistości nie ograniczało się u Vaniera tylko do tego co fizyczne, widoczne i namacalne. „To doświadczenie odnalazłem również w słuchaniu innych i słuchaniu tego, czego doświadczali w swojej rzeczywistości. Nie istnieje ona wyłącznie w tym, co widzialne, ale również w tym, co niewidoczne, i co ukazuje nam się przez widzialne znaki. I w ten sposób Freud i inni odkryli podświadomość" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 160).

Kluczowe dla życia Vaniera okazało się doświadczenie spotkania z osobami z upośledzeniem umysłowym w Boże Narodzenie 1963 r. w Trosly-Breuil, gdzie przyjechał odwiedzić swojego ojca duchowego i mentora, dominikanina Philippe'a. „To było przyciąganie i strach – wspomina Vanier. Przyciąganie i odpychanie. Przyciąganie ku tajemnicy i odrzucenie wobec tego, co jest anormalne. Ale ponad wszystkim, co mnie pociągało, był ich krzyk o przyjaźń. Oni wszyscy krążyli wokół mnie jak pszczoły wokół kwiatków. Dotykali mnie, pytali: „Przyjdziesz znowu nas odwiedzić? Usłyszałem ten niemy krzyk, bym został ich przyjacielem. Właśnie on głęboko mną poruszył" (Constant, 2015, s. 116).

Spotkanie z osobami z upośledzeniem umysłowym było dla niego odkryciem nowej rzeczywistości – tej „widzialnej i niewidzialnej" – którą odczytał jako zaproszenie i wezwanie do udzielenia odpowiedzi. Dodajmy: odpowiedzi w duchu Arystotelesa – konkretnej i otwartej na to, co ludzkie – która poprowadziła go znacznie dalej. Po odwiedzeniu domów pomocy społecznej w departamencie Oise kupił dom w Trosly i zaprosił do wspólnego życia dwóch mężczyzn z upośledzeniem umysłowym: Raphaëla i Philippe'a. Podjął nieodwracalną decyzję, szybko znajdując jednak nowych sprzymierzeńców i sojuszników, w tym doktora Préauta, renomowanego psychiatrę. Bardzo przydatne okażą się również jego doświadczenie i wiedza wyniesione z kontaktów z doktorem Thompsonem, przyjacielem ojca Thomasa, który często przyjeżdżał do „Wody Żywej" i był wśród psychiatrów pionierem w zakresie „terapii przez przyjaźń". W ten sposób dla Vaniera rozpoczął się etap odkrywania i doświadczania rzeczywistości życia z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, który stał się drogą jego dalszego życia.

Doświadczenie to angażowało całą jego osobę – co, jak podkreślał, pozwalało zachować wolność, poczucie realizmu, pomagało w rozeznawaniu nowych celów i kierunków. „Arystoteles zachęcił mnie, bym pozostawał blisko rzeczywistości, widocznej i niewidocznej, i bym nie kierował się ideologiami, które mogłyby prowadzić do śmierci wolności, śmierci życia i myśli. W Arce nauczyłem się słuchać – z pomocą innych – nie tylko moimi uszami, ale także moim sercem i całym moim ciałem, uprzątniętym z moich uprzedzeń i moich pewników" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 160). Doświadczenie to

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

zmuszało Vaniera do podejmowania nowych wyzwań i odkrywania nowych rzeczywistości. Ciągłego poszukiwania tego, co „poza" – jak sam podkreślał – na wzór filozofów greckich oraz na wzór jeszcze bardziej radykalnego doświadczenia – narodu żydowskiego, po tym, jak zgodził się być prowadzony przez Boga, idąc jeszcze dalej niż Arystoteles w poszukiwaniu tego, co „poza".

U kresu swoich poszukiwań Vanier dochodzi do kontemplacji ikony Dziewicy Eleusa, w której wyraża się czułość matki Jezusa do syna. Nie jest to miłość posesywna, ale w pełni otwarta na to, co „poza", na oddalenie się ciała syna od ciała matki, tak by mógł on dokonać swego dzieła w pełnej wolności i prawdzie. W policzku Maryi przylegającym do policzka Jezusa Vanier dostrzega ideał więzi międzyosobowej. „Ukazuje się łagodna obecność osoby wobec osoby – czułość z osobą z «poza». Słowo nie przeciwstawia się już wolności, ono tworzy wolność, ponieważ jest przeniknięte przez Ducha, ponieważ Słowo staje się ciałem (…). W tym co jest „poza", po przekroczeniu ograniczeń ciała, czeka nas Bóg pełen miłości, który spieszy się, by połączyć się z nami i przekazać nam życie radości, spokoju i ekstazy (…). To jest Bóg, który stał się ciałem. W ikonie widzimy nie ciało przeciw ciału, ale ciało razem z ciałem (…). Ale Arystoteles nie mógł poznać tej czułości poprzez ciało, podobnie jak nie mógł uznać przyjaźni z osobami słabymi. Jego moralność była stworzona dla silnych, dla wybitnych, tak wybitnych, że nie byli w stanie znieść idioty!" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 162–163). W koncepcji więzi, jako łagodnej obecności „ciała razem z ciałem", można też znaleźć odwołanie do słów Świętego Pawła, w których porównuje on wspólnotę chrześcijańską do ciała, którego głową jest Chrystus, a członki najsłabsze otoczone są największym szacunkiem (1 Kor 12). Według Vaniera misją każdej rodziny, wspólnoty, Kościołów, całego społeczeństwa jest pomóc każdej osobie wzrastać i odkrywać siebie w wolności i doświadczać szczęścia. „Tak szukam szczęścia – napisze do Kristevy – ale jest to szczęście inne niż to Arystotelesa. Mimo to pozostaję nadal podobny do niego w niektórych aspektach. To jest szczęście ośmiu błogosławieństw: *makarios* (co niektórzy tłumaczą jako „szczęśliwi", ale ja wolę „błogosławieni"). Dla Greków oznaczało to błogosławieństwo bytów, które nie były już poddane zmienności czasu i ciała (narodzenie, wzrost, ubywanie, straty, cierpienia, śmierć). Błogosławieństwa napisane przez Mateusza i Łukasza zakładają szczególną radość. Nie jest to radość dzięki przekraczaniu zmienności (jak w przypadku Arystotelesa), ale radość w e w n ą t r z zmienności. Ani nie przybiera się postawy buntu, ani nie popada w depresję; w wolności przyjmuje się rzeczywistość cierpienia, znajdując w niej obecność i pokój Boga. Osobiście chciałem, aby moje życie było przeżyte w świetle tych błogosławieństw, zwłaszcza tego o ucztowaniu z ubogimi, ułomnymi, słabymi, nie-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

widomymi (Łk 14), to znaczy z odmiennymi, tymi, którzy najczęściej są pogardzani. W Biblii dzielić posiłek przy jednym stole to zostać przyjaciółmi" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 164).

Można zatem powiedzieć, że pierwszym warunkiem więzi opartej na przyjaźni i czułości jest wolność, do której przynagla sam Jezus. „Tej wolności, która jest przeciwieństwem niewolnictwa – niewolnictwa ideologii nacjonalistycznych, politycznych, religijnych, etnicznych, rasowych, które ostatecznie szerzą śmierć myśli i unicestwienie życia" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 162). Drugim warunkiem tej więzi jest przynależność, rozumiana jako bezinteresowny dar, zaangażowanie, ale także przyjęcie własnej słabości i śmiertelności. Vanier przyznaje, że w Arce istnieje napięcie pomiędzy przynależnością a wolnością: „nadmiar wolności wywołuje niepokój, zbyt wiele przynależności zagłusza osobistą wolność". „Przynależność – kontynuuje swoją myśl Vanier – zakłada pewnego rodzaju czułość wobec innych. Przynależymy do siebie nawzajem. Pomiędzy nami buduje się wzajemne zaufanie. To zerowy stopień wolności. Przez przynależność do Jezusa, którą można nazwać p r z y m i e r z e m, zaczyna wytryskać nowa wolność. Nie chodzi tylko o to, by trwać w tej czułości, ale także, by rozpoznawać pragnienie czułości i by walczyć w świecie, gdzie osoby – często najbardziej zranione – są odsuwane i nieuznawane za jednostkowe i niepowtarzalne, za obywateli" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 165–166).

W pewien sposób życiowa droga Vaniera, która rozpoczęła się od pierwszego świadomego pragnienia wstąpienia do marynarki wojennej w wieku 13 lat i która doprowadziła go do późniejszej decyzji o założeniu wspólnoty chrześcijańskiej z dwójką mężczyzn dotkniętych niepełnosprawnością intelektualną, stała się zaczynem i czynnikiem zmian społecznych w skali globalnej. Co najważniejsze, zmiany te nie dokonywały się tylko na poziomie teorii i idei, ale dokonywały się w osobach, w realnym życiu, w relacjach między ludźmi, przekraczając granice społeczne, kulturowe i wyznaniowe, pomagając zapewnić tysiącom osób z niepełnosprawnością intelektualną jakość życia i odnaleźć wewnętrzną wolność i radość. Co więcej, osoby te same stały się świadkami wolności i radości dla towarzyszących im asystentów, przyjaciół czy nawet rodziców. „Jakże bardzo zgadzam się z Tobą, kiedy mówisz, że osoby dotknięte niepełnosprawnością – jak Ali czy Natasza – często dają świadectwo wielkiej wewnętrznej wolności! Znam tak wiele innych osób w Arce i Ruchu «Wiara i Światło», które żyją tą wolnością bycia sobą" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 160).

U podstaw antropologii Vaniera oraz „Arki" i wspólnot Wiary i Światła leży przekonanie, że ludzie najsłabsi – często najbardziej wolni, by być samymi sobą – mają ważne miejsce we wspólnocie i w społeczeństwie z racji ich umiejętności przemiany serc, „gdy tylko zechce się nawiązać z nimi

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

więź". Vanier wierzył w uniwersalność swojego doświadczenia i płynącego z niego przesłania. Wierzył, że stanie się ono także doświadczeniem dla innych, którzy będą kontynuować własną i wspólną drogę do wolności i szczęścia, bez wykluczania nikogo, odkrywając w tym przyjemność i radość. Pisał do Julii Kristevy: „Za kilka lat nie będzie mnie tutaj. Starałem się wypełnić to, co miałem wypełnić, dając to co otrzymałem, pozostawiając innym zamiłowanie do kontynuowania poszukiwania sensu życia, pracy nad tym, abyśmy wszyscy, mężczyźni i kobiety stawali się bardziej wolni i poznali prawdziwe szczęście". W ten sposób przyczynimy się do powstania nowego humanizmu, który „musi narodzić się z różnych kultur i religii. Będzie się urzeczywistniał przez przyjęcie „innego" jako jedynej i niepowtarzalnej osoby, zdolnej otworzyć się na to, co nieskończone i uniwersalne" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 166–167). „Oni nas poprowadzą, jeśli tylko zechcemy ich słuchać". (Vanier, 2015, s. 15).

Bibliografia

Constant, A.S. (2015). *Jean Vanier. Biografia*. Kraków: Wydawnictwo WAM.

Kristeva, J., Vanier, J. (2012). *(Bez)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*. Tłum. K. i P. Wierzchosławscy. Poznań: Wydawnictwo W drodze.

Vanier, J. (1981). *Vivre une Allience dans les foyers de l'Arche. Introduction et conclusion par Jean Vanie*r. Paris: Novalis/Fleurus.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

DOI: 10.24917/9788380844858.11

Arkadiusz Pisarek
Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Pedagogika „vanierowska" fundamentem wspólnot Wiary i Światła w Polsce

Obraz: 17 maja 2019 roku Trosly. Pożegnanie Jeana Vaniera. Zgromadzeni ludzie z niepełnosprawnością intelektualną z wyciągniętymi dłońmi nad trumną na znak błogosławieństwa dla zmarłego. Symbol zmiany, jaka dokonała się w ciągu półwiecza. Ten, który dostrzegł w osobie z niepełnosprawnością intelektualną potrzebę (konieczność) włączenia jej w centrum życia społecznego (wspólnotę), jest otoczony – jest w centrum z ludźmi, z którymi związał się na całe życie. Symbol dla świata – dla nas – zmiany miejsca i pozycji w życiu społecznym osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jaka dokonała się między innymi za Jego przyczyną.

Pamięci Jeana Vaniera 10 września 1928 – 7 maja 2019

Pedagogika Jeana Vaniera

Jean Vanier na stałe związany z osobami niepełnosprawnymi, twórca wspólnoty l'Arche (Arka) – wspólnoty rozumianej jako miejsce codziennego życia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz asystentów – jest również współtwórcą Ruchu Wiara i Światło. Jego koncepcje filozoficzne, wyrażone przede wszystkim w praktyce życia codziennego, prezentowane są również w licznych publikacjach i wystąpieniach. Myśli te są wykorzystywane w różnych związkach (grupach) społecznych: religijnych, rodzinnych, zawodowych, a sformułowane w nich zasady stosowane w wychowaniu dzieci, młodzieży oraz dorosłych (Domagała-Zyśk, 2015) stanowią „chrześcijańską pedagogikę niepełnosprawności" (Domagała-Zyśk, 2010; Zakrzewska, 2009) i „mogą być wskazywaniem dróg terapii" (Wojciechowski, 2009, s. 133).

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Vanier w swoich dziełach prezentuje głównie doświadczenia z życia we wspólnocie Arka, lecz również, jako współzałożyciel Międzynarodowego Ruchu Wiara i Światło, wywarł wpływ na jego funkcjonowanie. W praktyce Arki oraz Wiary i Światła można znaleźć wiele odniesień do trendów opisanych przez współczesne nauki społeczne, w tym pedagogikę specjalną. Przyjmują one wyraz rozważań i zapisów teoretycznych, ale również propozycji rozwiązywania problemów praktycznych.

Paradygmat integracji

Powszechnie uznawany w teorii pedagogiki specjalnej paradygmat integracyjny może jawić się jako rozwiązanie niedoskonałe. Odpowiedź na pytanie: „czy integracja pozostaje konstrukcją życzeniowo-podręcznikową, czy zakłada szerokie zmiany w społeczeństwie ludzi sprawnych?" (Krause 2010, s. 160), prowadzi do wniosków, że nadal jesteśmy na drodze do pełnej realizacji tego założenia. Doświadczenie Wiary i Światła przynosi wiele przykładów pełnej i właściwej realizacji postulatu integracyjnego. Jedno z założeń, iż „integracja to bycie sobą osoby niepełnosprawnej wśród innych" (Hulek, za: Krause, 2010, s. 166) jest podstawą działalności Wiary i Światła. Główny cel działania zawarty w preambule Karty Wiary i Światła mówi, że ruch „narodził się z pragnienia, by pomóc osobom z upośledzeniem umysłowym i ich rodzinom w odnalezieniu należnego im miejsca w Kościele i społeczeństwie". Podstawą tutaj są tworzone bardzo silne więzi międzyludzkie. Są to relacje całych rodzin lub ich części z innymi rodzinami, ale również z przyjaciółmi (czasem bardzo młodymi). Ważnym czynnikiem jest długość relacji, niektóre osoby są we wspólnocie od kilku, kilkunastu miesięcy lub kilkudziesięciu lat. Przykładem mogą być rodzice trafiający kiedyś z małymi dziećmi do wspólnoty i należący do niej do dnia dzisiejszego. Osoby z niepełnosprawnością w tym czasie dojrzewały, zmieniały się, równolegle na miarę swoich możliwości kształciły, dziś uczestniczą w różnych formach aktywności przeznaczonej dla dorosłych niepełnosprawnych osób lub już są w wieku, kiedy potrzebują wsparcia rodzinnego lub systemowego, odpowiedniego dla ludzi starych (Wiesiek, 1995, s. 17–18). Wyżej przedstawione grupy są najtrwalej związane ze wspólnotą, a sama osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest w jej centrum. Dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną przyjazne otoczenie jest źródłem siły i energii (Wiesiek, 1995). Niektórzy ze wspomnianych wcześniej przyjaciół również zakorzeniają się we wspólnocie, rozpoczynając przynależność w młodym wieku, a trwają w niej do dziś, czasem nawet ze swoimi małżonkami, dziećmi. W tak trwale związanej grupie osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma „własną" przestrzeń, gdzie może doświadczać i przeżywać relację z drugim człowiekiem, przyjaź-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

nić się. Spędzać regularnie wolny czas, spotykać się, rozwijać swoje zainteresowania, zaspokajać potrzeby duchowo-religijne, ale również poznawcze, rekreacyjne. Każda ze wspólnot organizuje działanie według indywidualnego schematu, ale możemy wyróżnić wspólne formy, takie jak: regularne spotkania (kilka lub kilkanaście razy w ciągu roku), wspólne wyjazdy na letnie i zimowe obozy, pielgrzymki, rekolekcje, spotkania formacyjne, wycieczki i wyjazdy, w tym również zagraniczne. Uzupełnieniem grupowych form aktywności są również indywidualne kontakty między członkami wspólnoty: odwiedziny w domach, spacery, wyjścia na zakupy, do kina, teatru, celebracja świąt rodzinnych itp. Utrzymujący te więzi stają się sobie bardzo bliscy, często jak członkowie najbliższej rodziny. Należy dodać, iż bardzo często osoby te udzielają sobie wsparcia w sytuacjach dla siebie trudnych. Ważną cechą wspólnoty są opisane relacje międzyludzkie i więzi. Potwierdzają to słowa Jeana Vaniera, który pisze: „dopiero we wspólnocie i wytworzonych przez nią więziach osoba upośledzona rozpocznie prawdziwe życie, osiągnie nadzieję i pokój wewnętrzny (…), odkryje, że jest kochana (…) i zacznie odkrywać swoją zdolność do kochania" (Vanier, 1985b, s. 151).

Paradygmat normalizacji

Przytoczona przez Krausego zasada: „żyjesz normalnie – jesteś normalny" (Krause, 2010, s.196) w skrócie opisuje idee postulatu normalizacyjnego. Nawiązuje do drogi, którą muszą przejść społeczeństwa, aby uczynić „normalnymi" warunki życia i funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. W założeniu tym mieści się również niezbędna pomoc, jaką osoba musi uzyskać, aby móc żyć normalnie w poszczególnych sferach życia. Mogą one obejmować „mieszkalnictwo, pracę, ofertę spędzania czasu wolnego oraz wiele innych warunków, zdefiniowanych jako szczegółowe zakresy normalizacyjne (normalizacja rytmów życia, roku i tygodnia, dorosłości, życia seksualnego, rodzinnego, sytuacji ekonomicznej, prawnej itp.)" (Krause, 2010, s. 196). Normalizację należy traktować jako środek – drogę do integracji społecznej niepełnosprawnego człowieka. Jak podaje I. Chrzanowska, normalizacja nie powinna być łączona z unifikacją: „«normalne» społeczeństwo to społeczeństwo zróżnicowane" (2012, s. 412). Należy zaakceptować fakt niepełnosprawności, pozwolić każdemu „być sobą", aby nawet w podświadomości ludzie nie żyli pod ciężarem „bycia jak należy" (Kristeva, Vanier, 2012, s. 172). Sam Vanier w czasie głoszonych konferencji odnosił się do społeczeństwa głoszącego „tyranię normalności" i przeciwstawiał tej tyranii prawo do bycia sobą, wewnętrzną wolność, którą osoby z upośledzeniem emanują często we wspólnotach. Ponadto w dyskursie normalizacyjnym można zauważyć niedocenienie związku relacji międzyludzkich, które pozytywnie

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

wpływają na proces integracji i normalizacji. Można założyć, ze zmianom w wymienionych sferach musi wręcz towarzyszyć odpowiednia wrażliwość innych ludzi. Niepełnosprawni mieszkańcy w domu „usamodzielniającym" lub „chronionym" winni przebywać w otoczeniu życzliwych, czasem wyrozumiałych sąsiadów, w pracy pożądani są wrażliwi – sympatyczni koledzy i przełożeni, którzy uwzględnią „kruchość" niepełnosprawnego pracownika; niepełnosprawny uczeń oprócz tego, że może uczyć się w szkole integracyjnej, musi tam mieć kolegów, przyjaciół; uczestnik zajęć w warsztacie terapii zajęciowej zasługuje na podmiotowe traktowanie i szacunek należny dorosłej osobie, niepełnosprawne dziecko w rodzinie oprócz miłości może liczyć na wspieranie autonomii i niezależności itd. Powyższe postulaty wydają się łatwe do zrealizowania, jednak tak naprawdę wymagają poważnej zmiany społecznej i postaw ludzi wobec niepełnosprawności. Wielce prawdopodobne, że to właśnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną wypełniają poważną lukę w społeczeństwie, są nauczycielami właściwych relacji międzyludzkich. W Karcie Wiary i Światła czytamy: „W społeczeństwie opartym na zysku i sile, osoby z upośledzeniem nie są wydajne ani skuteczne, ale posiadają w zamian proroczy dar w dziedzinie serca i miłości, a także w tym wszystkim, co jest najistotniejsze dla osoby ludzkiej. W ten sposób ubodzy nas ewangelizują". Vanier zauważył również jeszcze jeden niedostatek ruchów propagujących „normalizację". Jego zastrzeżenia budziły szczególnie poglądy na sferę kontaktów pomiędzy mężczyznami i kobietami upośledzonymi umysłowo. Przytacza opinie „normalizacyjne" N.E. Bank Mikelsona z departamentu ds. osób upośledzonych w Danii dotyczące seksualności, z którymi się nie zgadzał. „Dorosłego człowieka upośledzonego umysłowo powinniśmy traktować jako osobę w pełni dojrzałą, powinien być przyjęty ze wszystkimi cechami wyróżniającymi ludzi dorosłych (…) w większości wypadków osiągają w tej dziedzinie dojrzałość zupełnie normalną, mają więc prawo do życia seksualnego" (Vanier, 1987, s. 13).

Seksualność osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Rozwijając działalność wspólnot życia, członkowie Arki zostali niejako zmuszeni do zajęcia stanowiska dotyczącego życia uczuciowego i seksualnego osób z upośledzeniem umysłowym (Vanier, 1987). Już w roku 1984 pojawiła się publikacja *Homme et femme il les fit pour une vie Damor Authentiue* (polskie wydanie: 1987). Jest to opracowanie, którego sugestywne śródtytuły mogą stać się zalążkiem propozycji programu wychowawczego w sferze wspierania seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Autor przedstawił rozwiązania na gruncie etyki chrześcijańskiej. Właściwy wydaje się pogląd, że w tej sprawie nie jest możliwe zachowanie neutral-

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

ności światopoglądowej (Bartoszek, 2012, s. 24). Należy również zgodzić się z poglądem, że na seksualność trudno spojrzeć w oderwaniu od innych sfer życia przynależnych do wieku i sytuacji danej osoby, problemów pełnionych ról społecznych, jej zdrowia, funkcjonowania psychospołecznego. Obiektywne spojrzenie na osobę z niepełnosprawnością intelektualną wymaga całościowego spojrzenia na osobę jako jedność cielesno-psychiczno-duchową (Bartoszek, 2012, s. 25). Vanier odrzucał poglądy redukcjonizmu, z jednej strony typowe czasem dla rodziców pomijanie tej problematyki w ogóle, czynienie z osób niepełnosprawnych ludzi aseksualnych. Odrzucał również poglądy demonizujące tę sferę, uznające osoby za niebezpieczne, wymagające leczenia, izolacji (Vanier, 1987, s. 13; Baroszek, 2014, s. 24). Również nie godził się na wyłączenie z przeżywania płciowości lub niedocenianie przy czerpaniu przyjemności płynącej z życia seksualnego związków i więzi międzyludzkich. Odrzucał sprzeczne argumenty: z jednej strony pozwalanie na zupełną samodzielność w dziedzinie relacji seksualnych, a z drugiej np. nadzorowanie podawania środków antykoncepcyjnych. Vanier uważał, że na gruncie autentycznego życia wspólnotowego można sformułować założenia i elementy programu wychowawczego, którego finałem będzie osiągnięcie równowagi seksualnej, a którego początkiem jest zranione serce (Vanier, 1987, s. 21, 115).

Poczucie bezpieczeństwa i przyjazna więź

W ramach różnych teorii rozwoju seksualnego człowieka, poza biologicznymi czynnikami wyodrębnia się związki z ważnymi „obiektami" z dzieciństwa: „kształtuje go związek dziecka z opiekunem" (Beisert, 2012, s. 18). W przypadku dziecka z niepełnosprawnością ważne jest tworzenie warunków do jak najpełniejszej akceptacji niepełnosprawności przez środowisko i samą osobę nim dotkniętą. Diagnoza stwierdzonego deficytu dziecka zawsze przynosi większy lub mniejszy ból rodziców, który może przechodzić w żałobę po „stracie zdrowego dziecka". Może być również przyczyną rozczarowania rodziców. Rozwój samego dziecka odbiega od normy, dostrzegane są zewnętrzne symptomy nieprawidłowości (wygląd, mowa, ruch), pojawiają symptomy nieprawidłowości w intelektualnym funkcjonowaniu. Emocje, cierpienie rodziców i środowiska, jak również dostrzeganie lub samoodczuwanie inności przez osobę z niepełnosprawnością powodować mogą poważne zranienie emocjonalne wyrażające się również w lęku, tworzące swoistą „ranę serca" (Vanier, 1987, s. 21). Nie chodzi zawsze o realne odrzucenie, ale czasem po prostu o towarzyszący tej sytuacji smutek. Koniecznym elementem radzenia sobie z opisanym problemem jest minimalne poczucie bezpieczeństwa, które możemy dać dziecku w różnych sytuacjach:

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

„jeżeli dziecko wyczuwa pomocną, przyjazną więź, wówczas odnajduje nadzieję, może iść naprzód w swoich poszukiwaniach" (Vanier, 1987, s. 31).

Więź, która przeradza się w miłość uzdrawiającą

Słowo „miłość" kojarzy się z wielkim zobowiązaniem, może być receptą do stosowania we wszystkich relacjach międzyludzkich. Zdaniem Vaniera (1987, s. 31) tą miłością może być „trwały przyjacielski kontakt", który będzie jednak czymś więcej niż tylko uwagą, wrażliwością na cierpienie. Autor opisuje sytuację dwójki ludzi z różnymi przyczynami niepełnosprawności. Pierwszy z nich to głuchoniewidomy Eryk, z którym więź można było nawiązać tylko przez dotyk pełen czułości, delikatności. Można stwierdzić, że główna przyczyna trudności w relacji z drugim człowiekiem dotkniętym niepełnosprawnością wynika ze specyfiki jego uszkodzenia, trudności w odbiorze świata zewnętrznego. W tej konkretnej sytuacji dotyk ma znaczenie we wszystkich codziennych sytuacjach związanych z pielęgnacją, karmieniem, zabawą. To są te sytuacje, w których wyraża się miłość – poprzez dotyk. Autor realistyczne podkreśla, że powinna towarzyszyć nam świadomość, że nie zawsze osiągniemy sukces. Uzyskanie pełnej więzi może być niemożliwe. Jest to proces, który warto rozpocząć i kontynuować mimo porażek. Drugą osobą jest Iwona, której trudności w relacjach z innymi ludźmi mają źródło we wczesnym odrzuceniu jej przez otoczenie (rodzinę, personel przy zmianach szpitali itp.). Różne trudne sytuacje, które sprawiała swoim zachowaniem, mogły być pytaniem do opiekunów, „czy mimo wszystko mnie kochasz?". Czas, który dajemy, uwaga, walka (konsekwencja), cierpliwość i akceptacja dziecka mimo trudności mogą spowodować, że „odnajdzie spokój i zgodzi się na dialog z ludźmi (…) odzyska zaufanie do dorosłych". Pojawia się tutaj kolejny rodzaj miłości odbudowującej – pomagający odnaleźć jedność swej istoty. Jeden z asystentów Arki, E. Marolleau, potwierdza, że ważnym elementem rozwoju jest środowisko, w którym panuje atmosfera miłości i zaufania (Wiesiek, 1995, s. 47). Jak podaje Vanier, należy pomóc w odnalezieniu źródeł energii, ośrodków zainteresowań, odkryć sposób na postępowanie z popędem płciowym, ale też uspokoić niepokój seksualny u samych jego źródeł – wczesnego zranienia. Członkowie wspólnoty mogą pozytywnie wpływać na przedstawioną wyżej rzeczywistość. W Karcie Wiary i Światła znajdujemy następujący zapis: „w obliczu osoby z głębokim upośledzeniem, której słowa i gesty są często trudne do zrozumienia lub nawet nieistniejące, najczęstszą reakcją jest odwrócenie głowy i ucieczka. Reakcja ta pochodzi często z niezrozumienia i strachu, ale może odsłaniać także egoizm i twardość naszych serc. Aby utworzyć rzeczywistą i wyzwalającą więź z osobami z upośledzeniem umysłowym, «nasze kamienne serca

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

muszą przemienić się w serca z ciała»". Widzimy tutaj wyraźny apel i zachętę do bliskich osoby niepełnosprawnej i szerszego środowiska. Zwraca się uwagę, że jest to wyzwanie o przemianę wewnętrzną, sposobu myślenia, odrzucenia stereotypów, przezwyciężenia lęków. W duchowości Wiary i Światła najważniejsze jest wsłuchiwanie się w „najmniejszych", by głosić im „Dobrą Nowinę", a także to, byśmy usłyszeli „Dobrą Nowinę" dzięki nim (Choczewski, 2017, s. 9). Członkowie wspólnoty – inni rodzice i przyjaciele pozostający w bliskości z rodziną, gdzie pojawiło się dziecko z niepełnosprawnością – mogą wpłynąć na szybsze przechodzenie okresu żałoby. Dają nadzieję na normalne życie, dają świadectwo, że rodzina z problemem nie jest sama. Dostarczają pozytywnych przykładów innych rodzin, również tego, że trudności w przyjęciu dziecka dotyczyły też innych rodziców, mogą też wskazywać drogi wychodzenia z kryzysu. Członkowie wspólnoty wspierają rodzinę i osobę w bardzo w konkretnych sytuacjach. Bywa, że przejmują na chwilę podstawowe zadania opiekuńcze, np. w czasie pomocy w domu lub w czasie wyjazdów. Tutaj pojawia się możliwość zastosowania „strategii" zawartej „w miłości uzdrawiającej i odbudowującej".

Wpływ wychowawczy środowiska

Poza pierwotnym wpływem na rozwój dziecka czynnika uszkadzającego układ nerwowy oraz wpływem sytuacji tego zdarzenia na sytuację emocjonalną rodziny, Vanier zwraca uwagę na problem wychowania w rodzinie i różne przeszkody tam występujące. Skupia się na więzi tylko dwóch osób: dorosły – dziecko, np. jednego rodzica, gdzie uczucie dorosłego jest zbyt silne lub niedostatecznie silne. Nawiązuje też do przeżywania przez dziecko konfliktów między rodzicami. Podaje, że sprzyjającym warunkiem, pozytywnym, wspierającym rozwój, jest jedność rodziców: „Jeżeli upośledzony mężczyzna lub chłopiec nie odczuwa wokół siebie jedności, to nie zechce przyjąć na siebie odpowiedzialności koniecznej dla rozwoju i uzdrowienia". Wśród recept na zmianę zachowania człowieka wymienia ponownie cechy osób towarzyszących: „naturalność, dobroć, stanowczość dorosłych stwarzające poczucie bezpieczeństwa", ale podkreśla także znaczenie zaangażowania samej osoby – „nawet, jeśli jest to osoba bardzo poważnie upośledzona" (Vanier, 1985b, s. 43) – to od niej możemy również oczekiwać powiedzenia „«Tak» dla rozwoju" (Vanier, 1985b, s. 43). Tą swoistą odpowiedzią będzie gotowość osoby do wyjścia ze swojego zamknięcia. Jednak jeszcze wymienia trzeci element: „konieczność obecności zjednoczonej grupy, więcej prawdy i mocniejszego wsparcia ze strony specjalistów, silniejszego zaangażowania" (Vanier, 1985b, s. 44). Opisana w Karcie Wiary i Światła „istota ruchu tkwi w więziach zaufania i przyjaźni między jego członkami". Dalej dokument

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

zachęca, „żeby wspólnoty współpracowały tak bardzo, jak to tylko możliwe z innymi stowarzyszeniami i ruchami służącymi osobom z upośledzeniem umysłowym i ich rodzinom". Zapisy te, ale też częsta praktyka wskazują, że członkowie wspólnoty stanowią wyżej wspomnianą „zjednoczoną grupę". „Celem wychowania jest wyzwolenie: wyzwolenie z instynktów popychających do niewolnictwa; uniemożliwiających życie w wolności, życie rzeczywistością; i wyzwolenie czy rozwinięcie talentów i zdolności człowieka, aby mógł w pełni je wykorzystać" (Vanier, 1985b, s. 44).

Wiara i Światło

Wspólnoty Wiara i Światło na trwałe wpisały się w Polsce i na świecie w rzeczywistość towarzyszenia osobie z niepełnosprawnością intelektualną i jej rodzinie. Powstanie Ruchu wiąże się z trzyletnimi przygotowaniami oraz samą pielgrzymką wielkanocną do Lourdes w 1971, w której uczestniczyły rodziny z osobami z niepełnosprawnością intelektualną wraz z osobami towarzyszącymi – przyjaciółmi. Wydarzenie to wyniknęło z wcześniejszego trudnego doświadczenia francuskiej rodziny z dwójką chłopców z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, która otrzymała odmowę udziału w pielgrzymce parafialnej, a później uczestnicząc w prywatnym wyjeździe doznawała przejawów wykluczenia, odrzucenia, izolacji. Rodzice usłyszeli „typowe" argumenty: „Wasze dzieci nie zrozumieją niczego (…), będą przeszkadzały innym", mieli trudności ze znalezieniem gotowego przyjąć ich hotelu, proponowano im spożywanie posiłków tylko we własnym pokoju. „Poprzez wykluczenie z pielgrzymki czuli się wykluczeni z Kościoła" (Mathieu, Vanier, 2014, s. 42). Należy pamiętać, że sytuacja ta była typową reakcją społeczną, wynikała z lęku przed osobami innymi – osobami z problemami. Dobrze charakteryzuje system segregacji i izolacji stosowany wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, który dominował w ówczesnej Europie i świecie. Jednak okazało się, że pragnienie włączenia osób z niepełnosprawnością w życie społeczne dojrzewało wówczas nie tylko w sercach rodziców, ale także i u innych osób, jak Vanier, M. Mathieu, i osób skupionych wokół prowadzonego przez nią Biura na rzecz Osób Niepełnosprawnych w Paryżu. Wkrótce powstała grupa, której celem było zorganizowanie pielgrzymki do Lourdes. Przygotowania trwały 3 lata. Sama pielgrzymka w 1971 była wydarzeniem bezprecedensowym: 12 tysięcy „oficjalnie zarejestrowanych uczestników" (Mathieu, Vanier, 2014, s. 99), „dodatkowo 5 tysięcy bez rejestracji" (Mathieu, Vanier, 2014, s. 82). „Po raz pierwszy w historii tysiące osób upośledzonych w różnym wieku zgromadziły się ze swoimi rodzicami, pedagogami, przyjaciółmi w jednej wspólnocie modlitewnej – słowa Biskupa Donze" (Mathieu, Vanier, 2014, s. 108). Pielgrzymce

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

towarzyszyły charakterystyczne wydarzenia. Formacja dla rodziców – spotkania w małych grupach, aby móc porozmawiać na temat swojego cierpienia, nadziei i tego, skąd czerpią siłę. „Specjalne spotkania, gdzie mogli wymienić się swoimi ciężkimi doświadczeniami w kontekście swej wiary, o przekreślonych nadziejach życiowych. Okrągły stół nt. wychowania do wiary" (Mathieu, Vanier, 2014, s. 110–111). Kolejnym spotkaniem była konferencja dla lekarzy nosząca nazwę „Psychologiczne konsekwencje postawy odrzucenia lub akceptacji w życiu osoby upośledzonej umysłowo". Uczestnikami było 350 osób, w tym wolontariusze zapewniający opiekę zdrowotną. Celem konferencji było przyjrzenie się temu, „jak segregacja i odrzucenie rozbijają osobowość" (Mathieu, Vanier, 2014, s. 117). Uczestniczyli w niej też inni specjaliści, w tym głównie pedagodzy specjalni służący osobom z upośledzeniem umysłowym. Spotkaniom towarzyszyło duże zainteresowanie dziennikarzy. Wśród uczestników byli przedstawiciele Kanady, Niemiec, Anglii, Belgii, Danii, Hiszpanii, USA, Francji, Irlandii, Włoch, Luksemburga, Maroka, Szwajcarii, Czechosłowacji i Tunezji.

Dziś Ruch działa na całym świecie. Liczbę wspólnot szacuje się na 1420 w 89 krajach świata. Jak donosi magazyn Wiary i Światła „Żagle na Maszt", ciągle powstają nowe wspólnoty w różnych częściach świata, np. w Republice Południowej Afryki, Argentynie (Żagle na Maszt 2018, s. 25) inne z kolei ograniczają swoją działalność. W Polsce w 2016 roku istniały 92 wspólnoty Wiara i Światło, które działają na terenie 23 diecezji (http://www.wiaraiswiatlo.pl). Struktura Ruchu łączy wspólnoty w prowincje. Działa on w oparciu o strukturę szczegółowo opisaną przez Konstytucję Wiary i Światła (por. Aneks, tab. 1. Struktura i zadania w Ruchu Wiara i Światło). W Polsce są cztery prowincje: Polska Centralno-Wschodnia, Polska Południowa, Polska Północna, Polska Zachodnia. Ważnym dokumentem jest Karta Wiary i Światła. Mówi ona, że istotą – sercem Ruchu są małe grupy – wspólnoty. Wspólnotę Wiary i Światła tworzą osoby z niepełnosprawnością intelektualną, otoczone członkami rodzin i przyjaciółmi (w mniej więcej równych proporcjach), którzy spotykają się regularnie, przynajmniej raz w miesiącu. Kapelan jest członkiem wspólnoty. Kilkugodzinne spotkania wspólnot przebiegają z podziałem na tzw. trzy czasy: „wspólnota dzielenia", „wspólnota modlitwy" i „wspólnota świętowania". Jest to czas pogłębienia relacji, dzielenia się swoim doświadczeniem życiowym, w tym również wiary. Niektóre wspólnoty czas spotkań przeżywają, opierając się na „Drogowskazach" – materiałach formacyjnych wydawanych na każdy rok. Są to zeszyty tematyczne przygotowane przez zespół międzynarodowy, które nawiązują do wydarzeń w Kościele lub w Ruchu (np. Drogowskazy Wiary i Światła 2016–2017, Drogowskazy Wiary i Światła 2017–2018 i nawiązujące do modlitwy Wiary i Światła Drogowskazy Wiary i Światła 2018–2019). Zeszyty te zawierają

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

m.in. propozycje tematów miesiąca, pytań, które mogą zachęcić do dzielenia się – wymiany refleksji. Znajdują się tam propozycje dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wspólnoty rozwijają również inne formy działalności: „czwarty czas" – indywidualne spotkania członków wspólnoty, obozy, wyjazdy weekendowe, rekolekcje, pielgrzymki, spotkania formacyjne, spotkania międzynarodowe. Celem tych wydarzeń jest formacja członków Ruchu, ale też doświadczenie i umocnienie wzajemnych więzi, przeżycia tego, co wyraża Karta Wiary i Światła: „Wiara i Światło daje osobom z upośledzeniem umysłowym możliwość uznania za osoby wyjątkowe, a także wykorzystania swoich darów oraz odkrycia radości, jaką niesie przyjaźń". Dlatego ważne jest, aby zawsze w trakcie tych działań osoba najsłabsza była w centrum wspólnoty: „nie chodzi o to, by zrobić coś dla nich, lecz pozwolić im robić coś dla siebie i dla innych (…) być może oni coś zrobią inaczej niż chcielibyśmy. Ale zrobią to lepiej po swojemu (…)" (Vanier, 1985b, s. 11).

Wspólnoty mają charakter religijny – ekumeniczny, poprzez założycieli są zakorzenione w Kościele katolickim, ale też działają w innych wspólnotach chrześcijańskich – Kościele anglikańskim, Kościołach protestanckich, Kościele prawosławnym. Istnieją wspólnoty, których członkowie należą do różnych wyznań. Aby być we wspólnocie, deklaracja religijna nie jest konieczna. Należy szanować wartości ewangeliczne w postawie wobec osoby niepełnosprawnej.

W maju 2018 roku obchodzono 40-lecie istnienia wspólnot w Polsce, Vanier w czasie jubileuszu w Kalwarii Zebrzydowskiej przekazał swoje przesłanie: „odkrywamy tajemnicę osób z upośledzeniem umysłowym. A tajemnica ta – wyjaśnił – sprowadza się do tego, że choć mają oni mniej rozwinięte zdolności w sferze intelektu, to mają wyjątkową zdolność do miłości, dzięki czemu, jeśli zostaną przyjęci i zaakceptowani, mogą być „prawdziwym błogosławieństwem dla rodziny i wspólnoty" (KAI 2018). Ruch w Polsce (podobnie jak i na świecie) w latach 80. i 90. ubiegłego wieku był również inspiracją dla wielu dzieł i organizacji szukających rozwiązań systemowych służących osobom z niepełnosprawnością intelektualną (Wolski, 2004, s. 21).

Bibliografia

Adamik, J. (2011). *L'Arche. Wspólnota dla poszukujących*. Kraków: Wydawnictwo M.

Bartoszek, A. (2009). *Seksualność osób niepełnosprawnych: studium teologiczno-moralne*. Katowice: Księgarnia św. Jacka.

Bartoszek, A. (2012). Zawarcie małżeństwa i założenie rodziny przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Aspekt antropologiczny, prawny i pedagogiczny. W: D. Wolska (red.), *Osoby niepełnosprawne w drodze do dorosłości*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Beisert, M. (2012). W poszukiwaniu modelu seksualności człowieka. W: M. Beisert (red.), *Seksualność w cyklu życia człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo PWN, s. 7–32.

Choczewski, A. (red.) (2017). *Przyjdź i zamieszkaj w nas. Drogowskazy Wiary i Światła 2017–2018*. Kraków: Wydawnictwo JAK.

Chrzanowska, I. (2012). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Domagała-Zyśk, E. (2015). Inspiracje Jeana Vaniera dla budowania rodziny jako wspólnoty. *Roczniki Teologiczne*, 62/10, s. 19–31.

Domagała-Zyśk, E. (2010). Chrześcijańska pedagogika niepełnosprawności – współczesne wyzwania. W: J. Michalski, A. Zakrzewska (red.), *Pedagogika chrześcijańska. Tradycja, współczesność, nowe wyzwania*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, s. 495–509.

KAI (2018). *Wspólnoty „Wiara i Światło" świętowały swoje 40-lecie*, https://ekai.pl/kalwaria-zebrzydowska-wspolnoty-wiara-i-swiatlo-swietowaly-swoje-40–lecie-opis/ (dostęp: 10.08.2019).

Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls".

Kristeva, J., Vanier, J. (2012). *(Bez)sens słabości, dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*. Poznań: Wydawnictwo W drodze.

Mathieu, M.E., Vanier, J. (2014). *Nigdy więcej sami. Przygoda Wiary i Światła*. Kraków: Wydawictwo JAK.

Vanier, J. (1985a). *Wspólnota*. Kraków–Warszawa Struga: Wydawnictwo Michalineum.

Vanier, J. (1985b). *Wspólnota miejscem radości i przebaczenia*. Paryż: Editions du dialogue societe d'editions internatinales.

Vanier, J. (1987). *Mężczyzną i Niewiastą stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*. Kraków: WAM.

Wiara i Światło. *Karta Wiary i Światła*, http://www.wiaraiswiatlo.pl/WiS_dokumenty/karta2008_pl.html (dostęp: 10.08.2019).

Wiara i Światło. *Konstytucja Wiary i Światła 2018*, http://www.wiaraiswiatlo.pl/WiS_dokumenty/konstytucja_pl.doc (dostęp: 10.08.2019).

Wiesiek, K. (1995). *„Le Moulin" czyli „Młyn"*. „Światło i Cienie. Wiek zawierzenia – starzenie się osób z upośledzeniem. Jak towarzyszyć osobom chorym na Alzheimera", nr 3–4(9–10).

Wolski, A. (2004). *Troszkę tego i tamtego czyli wspominki z życia wspólnotowego*. „Światło i Cienie. Wspólnoty Wiary i Światła 25 lat w Polsce", nr 1/43.

Wojciechowski, A. (2004). Cywilizacja Miłości Jeana Vanier. W: *Terapia spotkania w Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych Zakładu Pedagogiki Specjalnej Instytutu Pedagogiki UMK*.

Zakrzewska, A. (2009). Tradycja – współczesność – nowe wyzwania w pedagogice chrześcijańskiej. *Paedagogia Christiana*, 123.

Żagle na maszt! Międzynarodowy Magazyn Wiary i Światła (2018), wrzesień, nr 37.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Noty o autorach

Marzena Dąbrowska – pedagog specjalny, logopeda, psycholog. Od ponad dwudziestu lat pracuje z osobami z autyzmem w Centrum Autyzmu w Krakowie. Wykłada na Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Krzysztof Gerc – doktor nauk humanistycznych, psycholog, adiunkt w Zakładzie Psychologii Rozwoju i Zdrowia Instytutu Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego. Zainteresowania i publikacje naukowe dotyczą zagadnień rozwoju psychicznego osób z niepełnosprawnością w biegu ich życia oraz problematyki wspierania rozwoju dzieci i młodzieży ujawniających deficyty rozwojowe; zajmuje się również problematyką znaczenia kultury organizacji w procesie zarządzania w oświacie i służbie zdrowia w szeroko rozumianym kontekście psychologii rehabilitacji.

Tomasz Gosztyła – doktor, adiunkt w Zakładzie Psychologii Uniwersytetu Rzeszowskiego. Absolwent socjologii i psychologii na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim Jana Pawła II. Jego najważniejsze zainteresowania naukowe dotyczą funkcjonowania rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu (ASD). Publikował m.in. na temat zadowolenia z małżeństwa, religijności, poczucia osamotnienia rodziców dzieci z ASD, a także samotnego rodzicielstwa w doświadczeniu matek dzieci z autyzmem oraz wsparcia rodziców. Poza pracą naukową prowadzi warsztaty dla rodziców dzieci ze spektrum autyzmu.

Emilia Macałka – studentka psychologii na Uniwersytecie Pedagogicznym im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Od trzech lat prezes oraz członek Studenckiego Koła Naukowego Wspierania Osób z Autyzmem. W obszarze jej zainteresowań leży poszerzanie wiedzy w zakresie całościowych zaburzeń rozwojowych, doskonalenie praktycznych umiejętności prowadzenia oddziaływań edukacyjnych i terapeutycznych oraz wspieranie rozwoju osób z autyzmem.

Adam Mikrut – doktor habilitowany, profesor Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, absolwent krakowskiej Wyższej Szkoły Pedagogicznej, kierunek pedagogika specjalna – oligofrenopedagogika, stopień doktora uzyskał na Wydziale Humanistycznym tejże uczelni, stopień doktora habilitowanego na Wydziale Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Obszar jego zainteresowań badawczych stanowi przede wszystkim społeczne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną ze szczególnym uwzględnieniem zachowań agresywnych oraz wczesnoszkolna edukacja dzieci z tym rodzajem niepełnosprawności. W ostatnim czasie wiele uwagi poświęca problematyce godności osób doświadczających niepełnosprawności oraz ochronie i urzeczywistnianiu ich praw.

Jacek Pasternak – doktor, adiunkt w Zakładzie Psychologii Uniwersytetu Rzeszowskiego oraz psycholog kliniczny i terapeuta w poradni zdrowia psychicznego

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

w Rzeszowie. Jego zainteresowania naukowe dotyczą zagadnień psychologii osobowości, zaburzeń osobowości, stresu potraumatycznego, zdrowia psychicznego młodych dorosłych, skuteczności psychoterapii odwrażliwienia za pomocą ruchów gałek ocznych, psychoterapii stanów ego oraz systemowych konsekwencji rozpoznania zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Agnieszka Pisarek – pedagog specjalny. Pracuje w Zespole Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie. Jest nauczycielem dzieci z wieloraką złożoną niepełnosprawnością. Ponadto jest członkiem zespołu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Współpracuje z Poradnią dla Dzieci z Autyzmem i Innymi Zaburzeniami Rozwoju Effatha jako terapeuta integracji sensorycznej.

Arkadiusz Pisarek – pedagog specjalny oligofrenopedagog. Asystent w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie oraz nauczyciel w Zespole Szkół Specjalnych nr 11 w Krakowie. Pracuje z dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością sprzężoną. Wiceprezes Chrześcijańskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko". Członek jednej z krakowskich wspólnot Wiary i Światła, zaangażowany w działania Rady Prowincji Polski Południowej.

Gabriela Początek – studentka psychologii na Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie. Od trzech lat członek Studenckiego Koła Naukowego Wspierania Osób z Autyzmem. W obszarze jej zainteresowań leży poszerzanie wiedzy w zakresie całościowych zaburzeń rozwojowych, edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami, jak również sytuacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie oraz działalności stowarzyszeń na rzecz osób z niepełnosprawnościami.

Anna Prokopiak – doktor nauk humanistycznych, pedagog specjalny, nauczyciel dyplomowany, adiunkt w Katedrze Psychopedagogiki i Socjopedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej w Lublinie, certyfikowany terapeuta metody ESDM, STAT, SACS, ADOS; współfundator i prezes zarządu Fundacji Alpha w Lublinie, zajmującej się diagnozą, terapią i szeroko rozumianym wsparciem środowiska osób ze spektrum autyzmu; jej praca doktorska dotyczyła postaw wobec seksualności młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym, obecnie prowadzi badania głównie środowiska osób ze spektrum autyzmu. Mama Jakuba i Beniamina.

Ewelina Sobocha – dr n. o zdrowiu, pedagog specjalny – oligofrenopedagog i edukator seksualny. Adiunkt w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Posiada doświadczenie w pracy z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzi konsultacje, warsztaty i szkolenia dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich rodziców i opiekunów na temat seksualności. Zainteresowania naukowe: funkcjonowanie psychospołeczne, dorosłość i starość osób

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

z niepełnosprawnością intelektualną, seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną, zagadnienia związane z komunikacją i budowaniem relacji.

Piotr Wierzchosławski – związany z ruchem Wiara i Światło, były odpowiedzialny za wspólnoty w Polsce oraz za wspólnoty w Europie Środkowo-Wschodniej. Przez wiele lat – wspólnie z Jeanem Vanierem – towarzyszył wspólnotom w Rumunii, Czechach, na Słowacji, Litwie, w Rosji, Gruzji, na Ukrainie i w Niemczech. Przez pierwsze lata działalności kierował Chrześcijańskim Stowarzyszeniem Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko" w Krakowie i redagował kwartalnik „Światło i Cienie", prezentujący chrześcijańskie spojrzenie na osoby z niepełnosprawnościami. Obecnie członek zarządu wspólnoty L'Arche w Śledziejowicach. Tłumacz z języka francuskiego, w tym m.in. książek Jeana Vaniera. Zainteresowania: literatura, historia, filozofia, antropologia, w tym vanierowska wizja człowieka, społeczeństwa, Kościoła, dialog ekumeniczny i międzyreligijny, statystyka, zarządzanie dużym miastem, w tym z wykorzystaniem Big Data. Zawodowo związany z samorządem Miasta Krakowa. Trener i ekspert m.in. Fundacji Rozwoju Demokracji Lokalnej, Związku Miast Polskich, Fundacji Współpracy Polsko-Ukraińskiej PAUCI. Były Pełnomocnik Prezydenta ds. organizacji pozarządowych.

Danuta Wolska – doktor habilitowany, prof. UP, pedagog specjalny. Dyrektor Instytutu Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Zainteresowania naukowe dotyczą badań nad dorosłością osób z autyzmem i z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich przystosowaniem społecznym i umiejętnościami życiowymi w różnych fazach życia. Członek zarządu Chrześcijańskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych, ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko" w Krakowie, które realizuje projekty mające na celu aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnością opartą na modelu zatrudnienia wspomaganego.

Monika Zaręba – doktor nauk biologicznych, specjalność antropologia, adiunkt, Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach, Wydział Pedagogiczny i Artystyczny, Instytut Edukacji Szkolnej. Zainteresowania naukowe autorki skupiają się wokół problematyki oceny rozwoju fizycznego i motorycznego, a także problemów zdrowotnych oraz stylu życia dzieci i młodzieży, w tym przedwcześnie urodzonych. Ponadto autorka zajmuje się problematyką zaburzeń procesów integracji sensorycznej wśród dzieci z wybranymi problemami zdrowotnymi i trudnościami w uczeniu się.

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336

Plik zabezpieczony watermarkiem jawnym i niejawnym: 10445493A6563336